

28. Oktober 2021

Stellungnahme zur Anhörung „Rehabilitationsmaßnahmen für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten“ am 4. November 2021 im Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung des Niedersächsischen Landtages

Long COVID Deutschland

Diese Stellungnahme wird getragen von der privaten Initiative Long COVID Deutschland (LCD) in Vertretung von aktuell 4700 Long COVID-Betroffenen. Neben einer Online-Selbsthilfegruppe bietet LCD über <https://longcoviddeutschland.org> eine digitale Anlaufstelle mit Informationen zu Post-COVID-Ambulanzen, Rehabilitation, medizinischen Hintergründen und Leitlinien sowie Forschungsvorhaben und Veröffentlichungen. 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:innenvertreterin im Use & Access Komitee des Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON).

Definition und erste Erkenntnisse

Aktuell ist davon auszugehen, dass rund zehn bis 15 Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten unter anhaltenden gesundheitlichen Beschwerden leiden, die für mindestens drei Monate anhalten und bisher nicht ursächlich behandelt werden können (1, 2). Laut der klinischen Post-COVID-Falldefinition der Weltgesundheitsorganisation vom 6. Oktober 2021 handelt es sich um ein Beschwerdebild, das in erster Linie, jedoch nicht ausschließlich, von Symptomen im Zusammenhang mit postviraler Fatigue und einhergehender Belastungsintoleranz (sogenannte Post-Exertioneller Malaise), Atembeschwerden und neurokognitiven Einschränkungen gekennzeichnet ist und was nicht durch eine alternative Diagnose erklärt werden kann (3).

Eine vorläufige Analyse des Robert Koch-Instituts (RKI) und der gesetzlichen Krankenkassen basierend auf den Daten von mehr als 150.000 Patient:innen beschreibt das Vorkommen eines über mehr als drei Monate andauernden, multisystemischen Symptomkomplexes bei einem signifikanten Anteil der zuvor nachweislich an COVID-19 erkrankten Erwachsenen sowie Kinder und Jugendlichen in Deutschland (4). Erste Studien weisen bei einem hohen Anteil der Long COVID-Betroffenen auf einen anhaltenden Krankheitszustand hin, der sich bereits über einen Zeitraum von mehr als zwölf Monaten erstreckt (5, 6).

Ein vollumfängliches Berufs- und Alltagsleben ist vielen Long COVID-Betroffenen durch ihre Erkrankung nicht mehr möglich. Vor dem Hintergrund eingeschränkter Funktionalität und Erwerbsfähigkeit wird der Rehabilitation von Long COVID-Betroffenen eine wichtige Rolle beigemessen. Besondere Herausforderungen ergeben sich hierbei einerseits aufgrund der Vielfältigkeit der möglichen Organbeteiligungen und andererseits durch das bisher wenig beachtete Erkrankungsbild der postviralen Fatigue (PVF), damit einhergehender Post-Exertioneller Malaise (PEM) und Formen der Dysautonomie.

Herausforderungen bei der Rehabilitation von Long COVID

Für Long COVID-Rehabilitationskonzepte und -angebote ist es essentiell, grundlegend zwei Patient:innengruppen zu identifizieren und zu unterscheiden. Zum einen handelt es sich um Betroffene mit einem schweren Verlauf der Primärerkrankung, die hospitalisiert werden mussten und oft intensivmedizinisch behandelt oder beatmet worden sind. Diese Gruppe leidet typischerweise an den Folgen der schweren Akuterkrankung mit Organschädigungen und hat zudem ein erhöhtes Risiko für anhaltende Gesundheitseinschränkungen im Sinne eines Long COVID. Diese Gruppe der Betroffenen ist in der Regel im Rahmen etablierter Therapiekonzepte ausreichend zu rehabilitieren. Das anteilmäßig häufigere – und typischerweise als Long COVID beschriebene – Problem stellt die Gruppe der jungen Betroffenen (im Alter zwischen 20 und 60 Jahren, aber auch Kinder und Jugendliche) dar, die nach einem oft milden/moderaten oder zum Teil asymptomatischen Infektionsverlauf und häufig ohne bekannte Vorerkrankung Symptome im Sinne eines PVF-Syndroms entwickeln, wie dies auch in Folge anderer viraler Erkrankungen beschrieben wird (insbesondere Epstein-Barr-Virus (EBV), Influenza). PVF und die chronifizierte Form der Myalgischen Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) werden als neuroimmunologische Erkrankungen eingeordnet, denen somit nur ein multidisziplinäres, bis dato symptomorientierte Therapie- und Rehabilitationskonzept gerecht werden kann.

Ein Problemfeld bei den für Long COVID bisher angewandten Rehabilitationskonzepten ergibt sich aus dem Charakter der PVF und einhergehender PEM. Nicht selten kommt es bei Long COVID-Rehabilitationsmaßnahme basierend auf klassischem Konditions- und Aufbaustraining auf Grund der z.T. stark ausgeprägten Belastungsintoleranz zu einer Verschlechterung der gesundheitlichen Beschwerden der Patient:innen während oder nach Abschluss des stationären Aufenthalts. Um dies zu verhindern müssen ausführende Einrichtungen dringend besser über das Krankheitsbild und den fachgerechten Umgang mit PVF und PEM geschult werden (hier gilt es insb. das sog. „Pacing“ bei postviralen Erkrankungen zu erlernen und adäquat in Konzepte zu integrieren). Aktivierende Maßnahmen (Konditionstraining, Muskelaufbau) müssen dringend mit der vor bzw. bei Antritt der Rehabilitation bei Patient:innen individuell zu ermittelnden Schwere der PEM vereinbart und angepasst werden.

Wir begrüßen daher den Vorschlag, eine wissenschaftliche Begleitung der Rehabilitationsangebote in die Aktivitäten des COVID-19-Forschungsnetzwerks COFONI zu integrieren, um dadurch die Belastungen und funktionellen Einschränkungen der Betroffenen zu erfassen und die Wirksamkeit und Effektivität bisheriger Rehabilitationsangebote zu überprüfen.

Rehabilitationsangebote sind in der Regel fachspezifisch ausgerichtet, d.h. im konkreten Fall kardiologisch, pneumologisch, neurologisch oder psychosomatisch. Die führende Symptomatik/Organschädigung soll und muss über die Zuordnung zur richtigen klinischen Einrichtung bzw. Fachabteilung entscheiden. Die Symptomatik der zuvor skizzierten Long COVID-Gruppe der jungen Patient:innen (milde/moderate Infektion und häufig ohne Vorerkrankungen) betrifft jedoch nur selten ein einzelnes Organgebiet. Oft ergibt sich ein multisystemischer Symptomkomplex bei dem zudem mit Hilfe bisher gängiger Diagnoseverfahren oftmals keine Schädigungen vitaler Organe nachgewiesen werden. Um entsprechend der Beschwerden patientenorientierte Rehabilitationsmaßnahmen anbieten zu können, ist daher ein multidisziplinärer Behandlungsansatz notwendig, der im Kern vor allem Behandlungsbausteine wie kognitives Training, Ergotherapie, Logopädie sowie psychotherapeutische Angebote beinhaltet.

Da es sich bei Long COVID oftmals um einen anhaltenden, chronischen Krankheitszustand handelt, der bisher nicht zielführend therapiert oder erfolgreich durch einen einmaligen stationären Aufenthalt rehabilitiert werden kann, bedarf es aufgrund der erheblichen Krankheitslast dringend mehr ambulanter und wohnortnaher Angebote zur langfristig orientierten rehabilitativen Versorgung. Entsprechende Maßnahmen sollten relativ hochfrequent angeboten werden, um eine umfassende Schulung der Betroffenen zum adäquaten Krankheitsmanagement und somit nachhaltige Behandlungserfolge zu ermöglichen (auch hier spielt das Erlernen von „Pacing“ eine zentrale Rolle um eine anhaltende Zustandsverschlechterung der Patient:innen zu vermeiden). Um Ressourcen zu schonen und Überlastungen einzelner Fachbereiche zu verhindern könnten diese multidisziplinären Konzepte prinzipiell in allen Fachabteilungen umgesetzt werden. Dies ist jedoch personalintensiv und wird voraussichtlich nicht personalneutral umzusetzen sein.

Vor diesem Hintergrund befürworten wir die Forderung nach der Schaffung adäquater interdisziplinärer Angebote - sowohl stationär, als auch ambulant und wohnortnah - zur Diagnostik sowie für Rehabilitationsangebote durch multiprofessionelle Teams von Long-COVID-Erkrankten.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation hat in einer quantitativen Umfrage unter medizinischen Rehabilitationseinrichtungen festgestellt, dass der Versorgungsbereich der medizinischen Rehabilitation in Deutschland überwiegend auf die Versorgung von Long COVID-Betroffenen vorbereitet sei (7). Als Betroffeneninitiative stellen wir eine große Diskrepanz in den Schilderungen der Rehabilitationsanbietenden und Kostenträgenden einerseits und den Betroffenen andererseits fest. Dies betrifft sowohl die Länge der Wartezeiten von Antragstellung bis Antritt der jeweiligen Maßnahme (z.T. werden von Antragsstellenden Wartezeiten von sechs bis neun Monaten angegeben) als auch bei der Ablehnung von Rehabilitationsanträgen durch die Kostenträgenden.

Im niedergelassenen Bereich fehlt es aufgrund jahrzehntelanger Vernachlässigung des Krankheitsbilds weitestgehend an Fachwissen zum diagnostischen und therapeutischen Umgang mit PVF und ME/CFS. Dadurch ergibt sich die Problematik einer oft fehlgeleiteten bzw. falschen, der Rehabilitation vorausgehenden, Diagnose von Beschwerden im primärärztlichen Bereich. Symptome wie PEM oder das Posturale Orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) als einer Form der Dysautonomie werden nicht diagnostiziert und Betroffene somit kontraindizierten Rehabilitationsmaßnahmen zugewiesen. Einen wichtigen Baustein für die fachgerechte Versorgung sowohl von Long COVID als auch ME/CFS-Betroffenen stellt daher die umfassende Schulung von medizinischem Personal dar.

Ferner sollte in Erwägung gezogen werden mittel- bis langfristig spezialisierte ambulante Versorgungsangebote für ME/CFS-Betroffene auf Landesebene zu schaffen, so wie diese bisher in Deutschland nur durch das Charite Fatigue Centrum (CFC) in Berlin und das MRI Chronische Fatigue Centrum (MCFC) in München umgesetzt werden.

Außerdem gilt es zu prüfen, inwieweit alle von Long COVID signifikant betroffenen Personen derzeit überhaupt medizinische Versorgungsangebote wahrnehmen. Laut einer aktuellen Befragung der Innungskrankenkasse (IKK) Südwest befinden sich zwei von drei Long COVID-Betroffenen nicht in ärztlicher Behandlung (8). Viele Betroffene würden demnach keine Diagnosen erhalten und gar nicht erst im Versorgungssystem erfasst werden. Sofern

Beschwerden nicht frühzeitig diagnostiziert und fachgerecht behandelt werden könnte hier die Gefahr einer schleichenden Chronifizierung hin zu ME/CFS entstehen.

Empfehlungen der Interministeriellen Arbeitsgruppe (IMA) Long COVID

Der Bericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe (IMA) Long COVID der Deutschen Bundesregierung beinhaltet einen umfassenden Maßnahmenkatalog, der im Rahmen extensiver Beratungen erarbeitet wurde. Long COVID Deutschland hat am 13. und 27. Juli sowie am 3. August 2021 in beratender Funktion an Sitzungen der IMA Long COVID teilgenommen.

Der Bericht der IMA weist unter anderem auf die gesonderten Herausforderungen der Versorgung und Rehabilitation der jüngeren Long COVID-Patient:innengruppe hin, insb. auf das Problemfeld der PVF und das Fortbestehen des Versorgungsbedarfs nach Abschluss stationärer Maßnahmen zur Rehabilitation. Es wurde festgestellt, dass Versorgungsmodelle bei dieser Personengruppe persönliche Lebenssituation einschließlich familiärer Sorgepflichten zu Hause berücksichtigen müssen. Im Vordergrund steht hier die Schaffung und Verfügbarkeit von ambulanten und wohnortnahen rehabilitativen Angeboten. Angesichts der aus der Erkrankung resultierenden mitunter stark eingeschränkten Mobilität sollte zudem die gezielte Förderung digitaler Applikationen, z.B. zum Erlernen des Krankheitsmanagements bei PVF und PEM eine Rolle spielen. Gleichzeitig sollte berücksichtigt werden, dass sowohl Betroffene als auch Hausärzt:innen über verfügbare Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Reha-Nachsorge und Wiedereingliederung bei Long-COVID informiert werden müssen, um eine reibungslose und zeitnahe sektorenübergreifende Versorgung zu ermöglichen (9).

Vorläufige Ergebnisse des RKI weisen auf ein um 30 Prozent erhöhtes Vorkommen an Diagnosen von Folgeerkrankungen nach COVID-19 bei Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu nicht-infizierten Kontrollgruppen hin (4). Bei der Ausgestaltung von gezielten Maßnahmen sollte laut der IMA daher ein weiterer Fokus auf die zielgruppengerechte Versorgung vor allem auch von an Long COVID erkrankten Kindern und Jugendlichen liegen. Im weiteren Verlauf der Pandemie ist hier mit einer wachsenden Fallzahl zu rechnen.

Diese und weitere Ergebnisse der IMA sollten bei der Beschlussfassung und der Gestaltung konkreter Maßnahmen durch den Niedersächsischen Landtag berücksichtigt werden.

Erforschung von Krankheitsmechanismen und Therapiemöglichkeiten fördern

Fördervorhaben zu klinischen Forschungsvorhaben zu COVID-19-Spätfolgen und Long COVID wurden bereits durch die Landesregierungen in Bayern (insg. 5 Mio. Euro), Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Schleswig-Holstein eingerichtet (10). Neben dem Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und dem dazugehörigen Teilvorhaben Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) hat die Bundesregierung jedoch bisher nur insgesamt 6,5 Millionen Euro zur gezielten Erforschung von Long COVID bereitgestellt. Im Rahmen der aktuellen Förderrichtlinie des Bundesministeriums für Bildung und Forschung wird lediglich ein Vorhaben zur klinisch-experimentellen Erprobung eines möglichen Therapieansatzes unterstützt (11). Abseits der bisher nur symptomorientierten Rehabilitation von Long COVID sollte ein zentrales Augenmerk daher auf der Förderung von relevanten Forschungsvorhaben zur Ermittlung der

zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen und zielgerichteter Therapiemöglichkeiten durch Mittel der Landesregierung in Niedersachsen gelegt werden.

Wir befürworten ausdrücklich die Prüfung, wie die niedersächsischen Einrichtungen der Gesundheitsforschung stärker bei der Ursachenforschung und der Entwicklung möglicher Behandlungsmethoden unterstützt werden können.

Basierend auf aktuellem Kenntnisstand ergeben sich elementare Überschneidungen bei Long COVID und ME/CFS sowohl in der Symptomatik als auch bei den potenziell zugrundeliegenden pathologischen Mechanismen (genannt seien an dieser Stelle insb. Autoimmunität, endotheliale Dysfunktion und chronische Inflammation) (12, 13). Bei der Einrichtung und Vergabe von Fördermitteln sollte daher geprüft werden, inwieweit mögliche Synergien und bestehende Expertise aus dem Bereich der ME/CFS-Forschung in Deutschland zur effektiven Bekämpfung von Long COVID besser genutzt werden können.

Der jährliche volkswirtschaftliche Schaden in Deutschland durch die bisher ca. mehr als 250.000 an ME/CFS Erkrankten wird auf rund 7,4 Milliarden Euro geschätzt (14). Durch das vermehrte Auftreten von ME/CFS-Erkrankungen infolge der COVID-19-Pandemie könnten sich diese Kosten deutlich erhöhen. Eine koordinierte Herangehensweise zur Erforschung beider Erkrankungen würde langfristigen Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem entgegenwirken. In Anlehnung an den maßgeblichen Erfolg bei der Entwicklung von SARS-CoV-2-Schutzimpfungen, sollte auch die Förderung von relevanten Vorhaben zur Therapieentwicklung bei Long COVID & ME/CFS eine beschleunigte Durchführung und zeitnahe Übertragung von relevanten Forschungsergebnissen in die klinische Praxis zum Ziel haben.

Literaturverzeichnis

1. World Health Organization. In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID. Health Systems and Policy Analysis. Policy Brief 39. 2021. Available from: <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>
2. 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.lanep.2021.100122
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. Roessler M, 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. Available from: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.10.21.21265133v1>
5. Seeßle J, 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

6. Caspersen IH, Magnus P, Trogstad L. medRxiv. 2021 October 18. Available from: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.10.15.21265038v1>
7. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR). Bestandsaufnahme zu Long COVID in der medizinischen Rehabilitation: Ergebnisse einer quantitativen Befragung. 2021. Online-Publikation. Frankfurt/Main. 2021 October [cited 2021 October 27]. Available from: <https://www.bar-frankfurt.de/themen/weiterentwicklung-und-forschung/long-covid/aktuelle-situation-long-covid-in-medizinischen-reha-einrichtungen.html>
8. Innungskrankenkasse (IKK) Südwest. Long Covid: Versicherte in der Region gefragt. 2021 October 8 [cited 2021 October 27]. Available from: <https://www.ikk-suedwest.de/2021/10/long-covid-befragung>
9. Deutscher Bundestag. Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe Long-COVID. 2021 September 28. Available from: <https://dserver.bundestag.de/btd/19/326/1932659.pdf>
10. Long COVID Deutschland. Aktuelles [cited 2021 October 27]. Available from: <https://longcoviddeutschland.org/aktuelles>
11. Bundesministerium für Bildung und Forschung. 6,5 Millionen Euro zur Erforschung von Long-COVID. 2021 September 23 [cited 2021 October 27]. Available from: <https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2021/09/long-covid-forschung.html>
12. Freitag H, et al. Autoantibodies to Vasoregulative G-Protein-Coupled Receptors Correlate with Symptom Severity, Autonomic Dysfunction and Disability in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Clin Med*. 2021; 10(16), 3675. doi: 10.3390/jcm10163675
13. Hohberger B, et al. Neutralization of Autoantibodies Targeting G-Protein Coupled Receptors Improves Capillary Impairment and Fatigue Symptoms after COVID-19 Infection. SSRN. 2021 July 23. Available from: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3879488
14. Pheby DFH, et al. 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*. 2020; 8(2), 88. doi: 10.3390/healthcare8020088 (anteiliger Betrag bezogen auf Bevölkerung in Deutschland)