

Ä1 zu S1: Antrag für Medizinische Versorgung, Aufklärung und Teilhabe der Betroffenen von Long Covid und ME/CFS in Thüringen

Antragsteller*innen Jusos Altenburger Land, Jusos Gera &
 Jusos Greiz

Titel

Ändern in:

Long-Covid und ME/CFS den Kampf ansagen!

Antragstext

Von Zeile 1 bis 64:

~~1. Anerkennung:-~~

Tagtäglich kämpfen Menschen nach einer Infektion mit einem Coronavirus mit den Folgen dieser. So kommt es zu schweren Symptomen, die es den Betroffenen teilweise unmöglich machen am Arbeits- und Sozialleben teilzunehmen. Oft werden diese Beschwerden aber z.B. im Versorgungsamt oder durch den medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK) verleugnet. Auch, dass Long Covid in einer Verbindung zu einer weiteren Erkrankung, der Myalgischen Enzephalomyelitis/dem Chronischen Fatigue-Syndrom (ME/CFS) steht, wird weitestgehend außer Acht gelassen. Durch die unzureichende Forschung und die Unaufgeklärtheit der Gesellschaft werden Betroffene mit ihren Sorgen und Beschwerden wie Arbeitsunfähigkeit und den körperlichen Symptomen, wie allgemeine Schwäche, kognitive Einschränkungen, Luftnot, usw., allein gelassen und verschwinden in den sozialgesellschaftlichen Hintergrund.

Wir fordern,

~~Obwohl viele Menschen nach einer Coronainfektion mit massiven Beschwerden zu kämpfen haben werden diese immer noch diese Beschwerden regelmäßig in Thüringen vom Versorgungsamt geleugnet und gar keine oder absurd niedrige Behindertengrade gewährt häufig ist ein GdB von maximal 40 selbst bei Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit. Dies geschieht meistens trotz erfolgter Diagnose durch das Long Covid Zentrum der Uniklinik Jena und oder Fachärzten. Daher fordern wird das Land Thüringen auf dafür zu sorgen das Diagnosen und die Schwere der Erkrankung mit einem angemessenen GdB ohne Wenn und Aber durch das Versorgungsamt in Thüringen~~

anerkannt werden müssen, anstatt Betroffene durch jahrelange Klagen zusätzlich zu belasten:

- Mehr Anerkennung, sowohl des Long Covid Syndroms, als auch der teilweise damit in Verbindung stehenden ME/CFS. Bei letzterem auch dann, wenn sie nicht im unmittelbarem Zusammenhang zu einer vorausgegangenen Covid-Infektion, sondern als Diagnose nach anderen Infektionskrankheiten steht.

2. Medizinisches Versorgung:

- Eine sachgemäße und realistische Einschätzung des Grades der Behinderung (GdB) und/oder Vergabe eines Pflegegrades nach Diagnose und entsprechende Förderung der betroffenen Personen.

Mit dem Universitätsklinikum Jena gibt es in Thüringen ein Deutschlandweit herausragendes Long Covid Zentrum, allerdings steht dieses nicht den Langzeitfolgen anderer Viruserkrankung wie z.B. EBV zur Verfügung. Insbesondere für ME/CFS Patienten und Patientinnen ist die Lage 2023 eine humanitäre Katastrophe für die ca. 250.00 Betroffene vor der Pandemie in Deutschland gibt es in ganz Deutschland nur eine Ambulanz an der Charité für Erwachsene und eine Ambulanz der TUM für Kinder und Jugendliche. Daher fordern wir das Land Thüringen auf das Zentrum ebenfalls für ME/CFS Betroffene nach anderen Infektionen zu öffnen. Trotz der Herausragenden Leistung des Long Covid Zentrum in Jena ist die Situation für Long Covid Betroffene katastrophal, da 2023 keine Termine mehr vergeben werden und die Warteliste jeden Tag deutlich länger wird. Daher fordern wir das Land Thüringen auf die Finanzierung des Long Covid Zentrums mit 10 Millionen Euro jährlich auf die nächsten 10 Jahre zusätzlich zu sichern, damit das Zentrum seiner Arbeit nachgehen kann um den Betroffenen zu helfen. Außerhalb des Long Covid Zentrums ist die Lage in Thüringen für Long Covid und ME/CFS Betroffene sehr prekär, da durch mangelhafte Fortbildung es häufig zu Fehldiagnose und auch Fehlbehandlungen kommt, was zu einer dauerhaften Verschlechterung führen kann. Zudem schadet die Verschwendung der Behandlungskapazität den vielen anderen Erkrankten Menschen die z.B. sehnsüchtig auf Therapieplätze warten. Daher fordern wir das Land Thüringen auf das gesamte medizinische Personal zu Long Covid und ME/CFS aufzuklären, nach Vorbild der bereits von dem Chronic Fatigue Center der Charité zur verfügungstehenden Fortbildungen:

- Einen größeren Fokus der Hausärzt:innen, sich auf chronische Krankheiten, wie dem Long-Covid Syndrom und der ME/CFS zu spezialisieren und zu schulen und damit die Entlastung der wenigen Long Covid Zentren, wie dem Interdisziplinären Post-Covid-Zentrums in der Uniklinik Jena, in Thüringen, zu gewährleisten. Außerdem eine Verbesserung der Weiterbildungen und Schulungen für das gesamte medizinische Personal und die damit verbundene erhöhte Aufklärung

zum Long-Covid-Syndrom und dem ME/CFS.

3. Teilhabe:-

- Die finanzielle Förderung für das Long-Covid-Zentrum in der Uniklinik Jena in Höhe von 10 Millionen Euro jährlich über die nächsten 10 Jahre.

Glücklicherweise sind einige Long Covid Betroffene bei individueller Rücksichtnahme auf Ihre Symptome in der Lage eingeschränkt am Leben teilzuhaben. Daher ist es umso unverständlicher das auch 2023 meistens noch Schulen, Berufsschulen, Universitäten und Arbeitgeber meistens solche Maßnahmen verweigern, was dazu führt das Deutschlandweit Millionen Menschen unnötigerweise aus dem Erwerbs- und Sozialleben ausgeschlossen werden. Daher fordern wir das Land Thüringen auf Lehrkräfte an Schulen, Berufsschulen und Universitäten aufzuklären damit Betroffenen weiterhin die Teilhabe an Unterricht, Ausbildung oder dem Studium ermöglicht wird. Konkret ist damit gemeint das Nachteilsausgleiche gewährt werden sollen und die Möglichkeit geschaffen wird auch Online an Bildung teilzuhaben, falls die Symptome die Betroffenen ans Haus binden. Ebenso sollte das Land Thüringen Arbeitgeber dazu aufklären und diese auffordern durch z.B. flexible Arbeitszeiten, Home Office oder Zuteilung von einfacheren Aufgaben, Teilzeit etc. Betroffenen trotzdem den Verbleib im Erwerbsleben zu ermöglichen.

- Die Aufklärung von Arbeitgeber:innen und die dahingehende Förderung des beruflichen Weiterbestehens, durch z.B. Home-Office-Angebote, soweit dies möglich ist, Umschulungen innerhalb des Betriebs, Teilzeitarbeit u.s.w. für Arbeitnehmer:innen.

4. Medizinische Forschung-

- Einen Nachteilsausgleich für Studierende, Auszubildende und Schüler:innen und somit die Gewährleistung der Teilnahme an Unterricht, Vorlesungen etc. um die bestmögliche Zielerreichung zu ermöglichen.

Selbst wenn Long Covid Betroffene das Glück haben Termine in der Ambulanz in Jena zu erhalten können diese nur wenig für die Betroffenen tun, den es gibt keinerlei zugelassene Medikamente für die Erkrankung. Daher kann außer Symptomlinderung bisher den Betroffenen nicht geholfen werden aufgrund von mangelhafter Forschung. So sind vermutlich etwa 2 bis 3% der gesamten Bevölkerung von Long Covid und ME/CFS Betroffen trotzdem investiert die Bundesregierung bis 2022 nichts und seit 2022 gerade mal 10 Millionen Euro für das untersuchen von bereits zugelassenen Medikamenten. Im Ansicht der großen Zahl an Betroffenen erscheint diese Summe gerade zu grotesk. Daher fordern wir das Land Thüringen auf sich im Bundesrat dafür einzusetzen, das ein 300

~~Millionen Euro biomedizinische Forschungsfond auf Bundesebene aufgelegt wird um neue Therapien für Long Covid und ME/CFS zu entwickeln:~~

- Finanzielle Zuschüsse in Form eines Therapieforschungsfonds auf Bundesebene in Höhe von 300 Millionen Euro für die Forschung zur Weiterentwicklung der Therapien, die bereits positiv in Verbindung mit dem Long-Covid/ME/CSF stehen, und des weitem auch zur Forschung im Bereich chronische Erkrankungen und deren Behandlungs- und Therapiemethoden und -modellen. Außerdem zur besseren Ausdifferenzierung der, mittlerweile über 200 identifizierten Symptomen, im Zusammenhang mit einer vorausgegangenen Covid- Erkrankung.

Begründung

Viele Menschen mit einem Long-Covid Syndrom und/oder auch einer ME/CFS haben zum Teil massive Beschwerden. Diese reichen von ständiger Abgeschlagenheit und Müdigkeit, über sensorische und motorische Störungen und teils schwere kognitive Einbußen, bis hin zu totaler Pflegebedürftigkeit und Bettlägerigkeit.

All jene Personen haben ein Recht auf finanzielle Unterstützung und der damit zusammenhängenden medizinischen und pflegerischen Versorgung. Dabei ist die Vergabe eines Grades der Behinderung und/oder eines Pflegegrades von großer Bedeutung. Voraussetzung dafür ist, dass die Erkrankung ernst genommen und nicht, wie so oft, verleugnet oder verharmlost wird. Die EM/CFS ist hierbei besonders schwer zu diagnostizieren, da sie meistens schleichend beginnt und sich nicht gleich durch spezifische Symptome äußert. Zu sagen ist außerdem, dass die Post-Covid Symptomatik der der ME/CFS sehr ähnelt, unter dem geltenden ICD-10 allerdings als verschiedene Codes gelistet werden. Während das Long-Covid Syndrom nicht als eigenständige Erkrankung gelistet ist, sondern als eine Reihe an kodierten Krankheitszuständen, die im Zusammenhang mit einer vorangegangenen Covid-Infektion stehen, werden die ME/CFS als neurologische Erkrankungen geführt. Diese Unterscheidung ist deshalb zu machen, weil die ME/CFS auch nach anderen Infektionskrankheiten auftreten kann. Nichts desto trotz oder grade deshalb muss dieser eine große Bedeutung beigemessen werden. Hier ist es besonders wichtig eine fachlich korrekte und professionelle Einschätzung und Untersuchung der Symptome vorzunehmen um die richtige Diagnose stellen zu können und zu intervenieren.

Dafür braucht es medizinisches Personal, welches diese Symptomatik erkennen, und

auch von anderen Erkrankungen unterscheiden, bzw. die richtige Diagnostik durchführen kann. Da es nur wenige Zentren gibt, die sich der Langzeitfolgen von Infektionskrankheiten annehmen und es, daraus folgend, auch nur wenig Therapieplätze gibt, die eine medizinische Grund- und Nachversorgung gewährleisten, ist es von größter Wichtigkeit auch die Hausärzt:innen und andere Fachärzt:innen (z.B. Lungenfachärzt:innen) zu schulen, um das frühzeitige Erkennen und Handeln zu gewährleisten. Denn die Hausärzte:innen sind meist die erste Anlaufstelle für Patient:innen und können so die Kliniken und Zentren, die sich mit dieser Thematik auseinandersetzen, entlasten.

Trotzdem reicht auch hier das Angebot an Hausärztinnen nicht aus und es ist von großer Bedeutung eben jenes Zentrum in Thüringen, die Uniklinik Jena, finanziell zu fördern. Eine Förderung in Höhe von 10 Millionen Euro im Jahr und das über 10 Jahre würde der deutlichen Verbesserung der medizinischen Versorgung und einer entsprechenden Vergrößerung und Handhabe dienen und dazu führen, dass Termine wieder vergeben werden können. Es kann nicht sein, dass die Therapieplätze im Jahr 2023 gänzlich ausgebucht sind und Menschen nicht mehr die Möglichkeit haben, eine spezialisierte Therapie zu erhalten. Dahingehend ist auch hier zu sehen, wie wichtig die Weiterbildung in Bezug auf dieses Thema ist.

Personen mit dem Long-Covid Syndrom oder der ME/CFS haben oft Schwierigkeiten oder nicht die Möglichkeit sich wieder in ihren normalen beruflichen Alltag zu integrieren. Daher ist es von Nöten auch die Arbeitgeber:innen über Symptomaten und die damit in Verbindung stehende Problematik, die im beruflichen Alltag auftreten könnten, aufzuklären und sie zu sensibilisieren. Arbeitgeber:innen sollten in besten Fall einen Verleib im Betrieb gewährleisten. Dies könnte in Form von Home-Office Angeboten, sofern möglich, aber auch in Umschulungen, flexible Arbeitszeiten oder Teilzeitarbeit ermöglicht werden. Diese Maßnahmen verringern außerdem auch den psychischen Druck der Betroffenen, denn nicht selten kommt es bei diesen Erkrankungen auch zu Depressionen in folge der Geschehnisse.

Nicht mehr belastbar zu sein, kognitiv-neurologische Ausfälle zu haben, Dinge zu vergessen oder sich nicht mehr so gut merken zu können, das Gefühl haben ständig unkonzentriert zu sein. All das sind Probleme die nicht nur Arbeitnehmer:innen, sondern insbesondere auch Studierende, Auszubildende und Schüler:innen mit einem Long-Covid-Syndrom haben. Ein einheitliche Regelung, wie einen Nachteilsausgleich, zur Entlastung, gibt es jedoch nicht. Diese Personen sind auf die Kulanz der Lehrkräfte angewiesen. Oft trifft jedoch auch hier besagte Langzeitfolge statt auf Mitgefühl und Verständnis, auf Unverständnis oder wird schlichtweg

übersehen. Das führte und führt dazu, dass Student:innen den Anschluss an ihre Kommilitone:innen verlieren und damit auch die Aussicht auf einen erfolgreichen Studienabschluss. Genauso ergeht es Schüler:innen in Schulen und auch Auszubildenden in Berufsschulen. Viele der Betroffenen bangen derzeit um eben jenen Schul- oder Berufsabschluss und haben keine Möglichkeit einen Nachteilsausgleich zu erlangen. Das muss sich ändern und zwar jetzt! Denn gerade junge Menschen sind die Säule der Gesellschaft und müssen eine Zukunft haben!

Ein weiterer Punkt den wir ansprechen, ist die Forschung. Noch immer wird im Allgemeinen sehr sperrig und langsam an chronischen Erkrankungen geforscht. So investierte die Das mag zum einen daran liegen, dass die Symptomaten bei vielen chronischen Krankheiten vielfältig und oft auch genauso vielfältig behandelbar sind, zum anderen aber auch, weil dahingehend viel zu wenig in die Forschung investiert wird. Warum sollte aber gerade Long-Covid und ME/CFS ein besonderes Augenmerk in der Forschung zu Gute kommen?

ME/CFS hat, von den vielen häufig auftretenden chronischen Krankheiten bzw. Folgeschäden aufgrund einer Grunderkrankung (hier im Vergleich zu Schlaganfall-, Herzinsuffizienz- oder Krebspatienten) die niedrigsten Werte des „Health-related quality of life (HRQOL) (nach Hvidberg et al. 2015), das heißt die niedrigste Lebensqualität überhaupt. Deshalb muss dafür gesorgt werden, dass es endlich angemessene, standardisierte Behandlungsmethoden und -modell gibt. Dies wird aber nur möglich sein, wenn jetzt ordentlich in die Forschung investiert wird. Dafür fordern wir einen Zuschuss von 300 Millionen Euro.

Long-Covid und ME/CFS, sind solche Folgeschädigungen, die nicht immer auf den ersten Blick erkennbar sind, solche, denen man das Potenzial ihrer Zerstörung manchmal zu wenig Bedeutung beimisst, sei es physischer oder psychischer Art. Aber sie sind da! Sie sind allgegenwärtig. Also sagen wir Long-Covid und ME/CSF den Kampf an. So kann und darf der Umgang mit diesen bedeutenden Folgen dieser Pandemie nicht weiter gehen! Wir müssen handeln und zwar jetzt!