

Long- COVID Richtlinie – Patientenvertretung hofft auf Verbesserung der Versorgung für alle postinfektiösen Erkrankungen

Berlin, 21.12.2023. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat heute die Erstfassung der Long-COVID- Richtlinie beschlossen. Mit dieser soll die ärztliche Versorgung der Betroffenen verbessert werden. Die Patientenvertretung begrüßt, dass neben Patientinnen und Patienten mit Long- und Post-COVID auch weitere Betroffene mit postinfektiösen Erkrankungen sowie ME/CFS von der Richtlinie profitieren können.

Hintergrund für die neue Long-Covid-Richtlinie ist der gesetzliche Auftrag an den G-BA, bis zum Jahresende Regelungen für eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und vergleichbaren Erkrankungen zu treffen.

Die Patientenvertretung begrüßt, dass mit dieser Richtlinie nun erstmalig und fristgerecht die so dringend erforderliche ärztliche Versorgung sowohl für Betroffene mit Verdacht als auch mit einer festgestellten Long-/Post-COVID-Erkrankung geregelt wird. Zudem hat die Patientenvertretung in den Beratungen darauf hingewirkt, dass die Richtlinie einen umfassenden Blickwinkel auf postinfektiöse Erkrankungen einnimmt und sich daher mit Nachdruck dafür eingesetzt, dass auch die große Gruppe von Betroffenen mit einer Myalgischen Enzephalomyelitis /einem Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS) sowie jene, die an Long-COVID-ähnlichen Symptomen wie beispielsweise nach einer Impfung zur Prophylaxe einer COVID-19-Erkrankung (PostVac) leiden, eingeschlossen sind. Dass die Richtlinie ausdrücklich nicht nur Erwachsene, sondern gleichzeitig auch Kinder und Jugendliche mit den beschriebenen Symptomen einbezieht, war ebenfalls ein wichtiges Anliegen der Patientenvertretung.

Um zukünftig Betroffenen hoffentlich eine Ärzte-Odyssee durch das Gesundheitssystem zu ersparen, wurden in der Richtlinie konkrete Versorgungspfade beschrieben. Dies beinhaltet an zentraler Stelle z.B. beim Haus- oder Kinderarzt eine ausführliche Abklärung des Verdachts auf das Vorliegen einer Erkrankung nach dieser Richtlinie durch die systematische Erfassung und Bewertung des Gesundheitszustandes. Hierzu gehört auch die Abklärung einer ME/CFS bei Hinweisen auf eine Belastungsintoleranz, Fatigue bzw. post-exertionellen Malaise (PEM). In Abhängigkeit von Art, Schwere und Komplexität der Erkrankung wird auf dieser Basis eine

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

gestufte Versorgung der Betroffenen in den drei Ebenen hausärztliche, fachärztliche und spezialisierte ambulante Versorgung durchgeführt.

Als weitere wesentliche Elemente der Versorgung konnte die Patientenvertretung die Behandlungscoordination sowie die Formulierung eines Behandlungsplans einbringen. *„Es ist wichtig, dass die Patienten, welche zum Teil schwerstbetroffen sind, individuell Unterstützung erfahren und sich auf ihre koordinierende Ärztin oder ihren koordinierenden Arzt verlassen können. Dies beinhaltet neben der Übernahme der Rolle einer zentralen Ansprechperson insbesondere auch die Steuerung der Behandlung in medizinischen Fragen zu Diagnostik- und Therapieoptionen.“*, so Frau Dr. Claudia Ebel vom Fatigatio e.V.

Nicht durchsetzen hingegen konnte sich die Patientenvertretung mit Ihrem Anliegen für eine Richtlinien-Evaluation nach spätestens fünf Jahren. Zudem hatte sie auf Grundlage der derzeitigen Leitlinienempfehlungen weitergehende Vorgaben zur Nutzung von etablierten Kriterien bei der ärztlichen Diagnostik gefordert. Davon hätten nach Ansicht der Patientenvertretung nicht nur die Betroffenen profitiert, sondern dies hätte auch eine hilfreiche Unterstützung für behandelnde Ärztinnen und Ärzte sein können.

Ansprechpartner: Karin Stötzner, Sprecherin der Patientenvertretung im Unterausschuss adhoc PostCovid, E-Mail: karin.stoetzner@gmx.de

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreter:innen der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat,
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen,
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.