

Stellungnahme Long Covid-Register, Behandlung, Forschung & IV

24. Januar 2022 -- *Long Covid Schweiz, die Patientenorganisation, welche die Interessen von Betroffenen vertritt, hat irritiert und mit viel Unverständnis die Aussagen von Vertretern des Bundesamtes für Gesundheit während der letzten Tage zur Kenntnis genommen. Das BAG erachtet die Schaffung eines Long Covid-Registers, welches seit einigen Wochen auch von Ärzten und Politikern gefordert wird, als nicht zielführend und notwendig. Zudem sei die vorhandene Versorgungssituation und die existierende Forschung im Bereich Langzeitfolgen ausreichend. Diese Sicht können wir von Long Covid Schweiz in keiner Weise teilen.*

Register / Kohorte dringend benötigt

Unsere Patientenorganisation fordert schon seit über einem Jahr die Gesundheitsbehörden auf, die Anzahl Long Covid-Fälle bei Erwachsenen und Kindern zu erfassen – entweder durch ein Register oder eine Kohortenstudie. Es existieren bereits ähnliche Beispiele und technische Lösungen für solche Projekte. Aus Sicht der Betroffenen ist es unverständlich, dass die Entscheidungsträger es in unserem Land auch nach zwei Jahren vorziehen, das Ausmass der gesundheitlichen Langzeit-Auswirkungen nicht zu beziffern und nur die akute Situation mit Fallzahlen, Hospitalisationen und Todesfälle zu beobachten. Damit wird gewisse Pandemiegeschädigte ausgeblendet oder als Kollateralschaden hingenommen, obwohl die zu erwartenden Auswirkungen und Kosten durch Long Covid die der akuten Erkrankung übersteigen werden – ganz zu schweigen vom Leid der Betroffenen.

Leidtragende sind Tausende von Erwachsenen und Kindern, die von belastenden gesundheitlichen Beschwerden betroffen sind. Sie sind im Alltag eingeschränkt, und es ist ihnen in vielen Fällen nicht möglich zu arbeiten, zur Schule zu gehen oder eine Ausbildung zu besuchen. Es gibt verlässliche Studien, die belegen, dass eine SARS-CoV-2-Infektion zu verschiedensten Schäden und Veränderungen in Organen, Geweben, Mechanismen und Körperfunktionen führen kann, insbesondere in Gehirn, Nerven, Lungen, Herz, Nieren, Muskeln und Gefässen. Ob diese Veränderungen chronisch sind, ist bis jetzt nicht bekannt. Diese Aspekte sind in der Beurteilung der Lage und der Entscheidungsfindung zu berücksichtigen.

Ungenügende Versorgung von Betroffenen

Eine zweite eher zweifelhafte Aussage betrifft die vermeintlich existierende Behandlung von Long Covid-Betroffenen in Sprechstunden an Schweizer Spitälern. Es existiert im Moment keine Behandlung für Long Covid und die myalgische Enzephalomyelitis, chronisches Fatigue-Syndrom ME/CFS, das wohl häufigste Symptom-Cluster im Zusammenhang mit einer Post-Covid-Erkrankung. Eine schweizweit akzeptierte medizinische Leitlinie für die Diagnose und Behandlung von Long Covid fehlt zudem nach wie vor. Die Mehrheit der Betroffenen ist auch nach bald zwei Jahren nicht gesund und im Alltag eingeschränkt. Die spezialisierten Sprechstunden und Reha-Kliniken können nur einzelne Symptome lindern und den Umgang

mit der Erkrankung erleichtern, aber keine Heilung in Aussicht stellen. Die grosse Mehrheit der Betroffenen war vor ihrer Erkrankung kerngesund, aktiv und berufstätig.

Keine klinische Forschung

Long Covid Schweiz hat keine Kenntnisse von klinischen Studien über die Wirksamkeit und Sicherheit existierender Medikamente oder experimenteller Produkte oder Verfahren an Schweizer Kliniken. Verschriebene Therapien haben auch aus Sicht der behandelnden Ärzte nicht den Anspruch, Symptome zu heilen, sondern sollen lediglich den Betroffenen helfen, besser mit ihrer chronischen Erkrankung umzugehen. Die Bereitschaft, die Forschung im Bereich der Behandlung von Long Covid voranzutreiben, ist sowohl in der Forschungsförderung und als auch unter der Ärzteschaft unzureichend. Es werden vor allem soziökonomische und beobachtende medizinische Studien durchgeführt.

IV-Anmeldungen – die Spitze des Eisbergs

Zu den Anmeldungen für die Invalidenversicherung kann Long Covid Schweiz im Moment nur sagen, dass die jetzigen Zahlen nur die Spitze des Eisbergs sind. Die Betroffenen, die sich bereits angemeldet haben, sind vollständig oder teilweise arbeitsunfähig, und mit jedem Tag schwindet ihre Hoffnung, dass sie jemals in ihren Beruf zurückkehren können. Viele empfinden den Gang zur Invalidenversicherung wegen des damit verbundenen Stigmas als letzten Schritt. Sie werden sich erst bei der IV melden, wenn die Taggeldversicherung nach zwei Jahren ausläuft und es nicht mehr anders geht. Ein Grossteil der Betroffenen arbeitet immer noch in einem vollen Pensum – mit all den Opfern und Einschränkungen, die dies für die Freizeit und das Familienleben bedingt. Auch von diesen Personen werden sich in den nächsten Monaten viele melden müssen, wenn die Symptome andauern und sie ihre beruflichen Aufgaben längerfristig nicht mehr erfüllen können. Ein gewisser Anteil hat ihr Pensum selbst reduziert, um sich nicht bei der IV anmelden zu müssen, was eine Kürzung ihrer Altersvorsorge zur Folge hat.

Zusammenfassend

Auch nach bald zwei Jahren werden die Probleme der Betroffenen von den politischen Entscheidungsträgern nicht ernst genommen. Es gibt in vielen Bereichen keine Lösungen für die verschiedenen Probleme mit denen Erwachsene und Eltern von betroffenen Kindern konfrontiert sind. Die Anerkennung der Krankheit, die Versorgung, verschiedenste Versicherungsfragen, die Erforschung von Diagnose und Therapien und der Einbezug von Patienten in administrative und politische Entscheide sind nach wie vor unzureichend.

Der Vorstand von **Long Covid Schweiz**

Chantal Britt, Florence Isler, Tobias Grossmann, Manuela Bieri, Christian Salzmann