

**Stellungnahme des  
AOK-Bundesverbandes  
zur Anhörung zu den Anträgen der  
Fraktion der FDP „Spätfolgen der Corona-Erkrankung  
ernst nehmen – Long-COVID-Behandlungszentren  
etablieren“ (BT-Drucksache 19/29267) und der  
Fraktion DIE LINKE „Long-COVID als Berufskrank-  
heit anerkennen und die Versorgung Betroffener  
sicherstellen“ (BT-Drucksache 19/29270)  
am 07.06.2021**

Stand 03.06.2021

AOK-Bundesverband  
Rosenthaler Straße 31  
10178 Berlin

Tel. 030/ 3 46 46 - 2299



In den Anträgen der FDP-Fraktion und der Fraktion DIE LINKE werden die Langzeitfolgen von COVID-Erkrankungen adressiert und hierfür die Errichtung neuer spezieller Einrichtungen vorgeschlagen. Diese Vorschläge werden abgelehnt, da der Aufbau neuer Einrichtungen einige Zeit benötigt und die ebenfalls zeitintensive Rekrutierung von Personal erfordert. Die Vorschläge bergen zudem das Risiko, keinen ausreichenden Zugang für Patientinnen und Patienten zu ermöglichen.

Bei diesen Vorschlägen bleiben grundlegende Herausforderungen unberücksichtigt und werden durch die Vorschläge nicht gelöst und es würden Fehler der fehlenden strukturierten Wissensgenerierung, die während der Pandemie und der Impfsurveillance gemacht wurden, wiederholt.

Stattdessen ist eine strukturierte Verbindung der durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung angekündigten Forschungsförderung von Long-COVID im Forschungszentrum Universitätsmedizin, dem vom Robert-Koch-Institut organisierten Monitoring (u.a. CoMoLo) und einer wissensgenerierenden Versorgung notwendig verbunden mit einer strukturierten niedrigschwelligen Verfügbarkeit des Wissens.

### **Long-COVID-19-Syndrom – strukturiertes Handeln notwendig**

Nachdem die dritte Welle der akuten COVID-19-Erkrankungen langsam abebbt und die zunehmende Impfung der Bevölkerung mit der Hoffnung verbunden ist, die Infektion auch langfristig zu beherrschen, wird das Gesundheitssystem zunehmend mit den Patientinnen und Patienten konfrontiert, die nach schwerer oder auch leichter COVID-19-Infektion an lang anhaltenden stark beeinträchtigenden Beschwerden leiden und deren Versorgung bislang unbefriedigend ist.

Die Folgeerkrankungen nach einer COVID-19-Erkrankung sind extrem vielfältig und betreffen eine große Zahl an Organsystemen. Unter anderem werden schwere bleibenden Schäden an der Lunge beobachtet, Patienten entwickeln Herzrhythmusstörungen, Herzmuskelentzündungen, eine Muskelschwäche, ein Fatigue-Syndrom, Einschränkungen des Riechens und Schmeckens, neurologische Symptome (Post-COVID 19 neurological Syndrome (PCNS)), kognitive Störungen, Gelenkerkrankungen und psychische Erkrankungen. Zusätzlich begleitet werden diese Ausprägungen von Long-COVID durch einen massiven Mangel an wissenschaftlicher Evidenz bzw. einem Mangel an ausreichend großen und methodisch validen Ansätzen zur Aufarbeitung der Thematik sowie einem strukturierten Wissenstransfer der Studienergebnisse in die Patientenversorgung. Zur Häufigkeit der Long-COVID-Erkrankungen gibt es nur vereinzelte Fallserien aus China und Schweden sowie Routinedatenanalysen, die alle nur bestimmte Patientengruppen betreffen und kein umfassendes Bild auf die Problematik ermöglichen. Die Ursachen der Symptome sind weitgehend unbekannt, zu Behandlungskonzepten gibt es keinerlei belastbare Evidenz. Offen bleibt auch, ob einzelne Symptomkomplexe wie

zum Beispiel Herzmuskelentzündungen nach COVID-19 anders behandelt werden müssen, als Herzmuskelentzündungen zum Beispiel nach Influenzaerkrankungen. Ebenso unbeantwortet ist die Frage, wie der kausale Zusammenhang von Symptomen mit einer abgelaufenen COVID-19 Infektion belegt werden kann. Hierzu sind kontrollierte klinische Studien notwendig. Möglicherweise werden auch Ursachen der Beschwerden, die potentiell behandelbar wären, unzureichend erkannt, Behandlungsversuche erfolgen in der Regel unstrukturiert und ohne systematische Erfassung der Wirksamkeit, so dass an vielen Stellen gleichzeitig immer wieder dieselben oft unwirksamen Behandlungsversuche erfolgen dürften und erfolgreiche Therapieansätze nicht erkannt und nicht weitergetragen werden. Zudem muss aufgrund des in vielen Studien festgestellten sehr verzögerten Wissenstransfers damit gerechnet werden, dass erfolgreiche neue Erkenntnisse viel zu lang brauchen werden, bis die betroffenen Patienten flächendeckend erreicht werden.

### **Vernetzung von Forschung, wissensgenerierender Patientenversorgung und strukturiertem Wissenstransfer notwendig**

Die besondere und ernstzunehmende Problematik erfordert eine strukturierte Kombination von Forschungs- und Versorgungsstrukturen, wie sie z.B. im Rahmen der personalisierten Medizin für Patienten mit Lungenkrebs mit dem nationalen Netzwerk Genomische Medizin bereits erfolgreich implementiert wurde. Nur durch eine strukturierte vernetzte Versorgung wird es möglich sein, dass die Erkenntnisse aus der Behandlung strukturiert erfasst werden und Wissen generieren und die wissenschaftlichen Erkenntnisse schnell genug flächendeckend bei den Patienten ankommen.

Gleichzeitig müssen durch die spezialisierten Zentren kontrollierte Studien durchgeführt werden und hierfür Forschungsmittel zur Verfügung gestellt werden. Die Koordination der Studien und die Erschließung der Daten über Infizierte müssen durch das Robert-Koch-Institut koordiniert werden.

Das Wissen aus den durchgeführten kontrollierten Studien, den erfassten Fällen sowie international veröffentlichten Studien muss über eine lebende Leitlinie mit einfach zu recherchierenden Behandlungspfaden nach dem Vorbild des NICE den behandelnden Haus- und Fachärzten sowie Krankenhäusern strukturiert und leicht auffindbar zur Verfügung gestellt werden. Für komplexe Fälle ist eine vernetzte Versorgungsstruktur notwendig, damit die behandelnden Haus- und Fachärzte sowie Krankenhäuser durch die interdisziplinären Teams des Forschungsverbands beraten werden. Besonders schwierige Fälle können in den Zentren des Forschungsverbands physisch vorgestellt werden. Auf diese Weise werden die Forschungsergebnisse den Patientinnen und Patienten und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten transparent gemacht, damit Patientinnen und Patienten informiert sind und die Behandlungen auf dem jeweils aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft realisiert werden können.

Folgende Strukturierung der Versorgung von Patienten mit Long-COVID wird vorgeschlagen:

- Es werden in 10 – 20 Unikliniken interdisziplinäre Long-COVID-Netzwerkzentren gegründet, die eine strukturierte Zusammenarbeit untereinander aufbauen. Hierbei wird auf bereits implementierte Long-COVID-Ambulanzen aufgebaut, verbunden mit der zugesagten Förderung der Long-COVID-Forschung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. Ministerin Karliczek hatte vorgeschlagen, hierfür die Strukturen des Netzwerks Universitätsmedizin für eine Forschungsinitiative zu nutzen. Dabei müssen insbesondere auch kontrollierte Studien durchgeführt werden.
- In den Netzwerkzentren werden interdisziplinäre wissenschaftliche Teams gebildet, die Fachexperten aus der Infektiologie, Pneumologie, Kardiologie, Neurologie, Psychiatrie, Rheumatologie, Virologie, Rehabilitationswissenschaft und Intensivmedizin umfassen müssen.
- Die Symptome, diagnostischen Ergebnisse, Behandlungen und Behandlungsverläufe müssen durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte erfasst werden, um die Behandlung abrechnen zu können und werden in einer durch das Bundesministerium für Gesundheit zur Verfügung gestellten zentralen Datenbank pseudonymisiert dokumentiert. Dazu erstellen die interdisziplinären Long-COVID-Netzwerkzentren einen geeigneten Datensatz.
- Diese Zentren erstellen eine lebende Leitlinie mit einfach recherchierbaren Behandlungspfaden auf dem Boden der durch die eigene Forschung erhobenen Evidenz, dem Wissen, das aus den in der gemeinsamen Datenbank dokumentierten Fällen resultiert sowie den international publizierten Studien. Hierdurch werden Haus- und Fachärztinnen und -ärzte sowie Krankenhäuser befähigt, stets auf dem Boden des aktuellen Wissens zu behandeln.
- Die Long-COVID-Netzwerkzentren bilden mit Krankenhäusern und Ärztinnen und Ärzten in ihrer Region Netzwerke, in denen sie die Ärztinnen und Ärzte bei besonderen Fällen mit Long-COVID beraten. Besonders komplexe Fälle können in den Zentren persönlich vorgestellt werden.
- Das Wissen fließt in den Netzwerken durch die lebende Leitlinie und die Beratung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte durch die Netzwerkzentren wieder unmittelbar in die Patientenversorgung zurück und ermöglicht einen schnellen Wissenstransfer aus der Forschung in die Krankenbehandlung.

Für den Aufbau dieser strukturierten Versorgung müssen öffentliche Mittel zur Verfügung gestellt werden:

- Forschungsförderung der interdisziplinären Forscherteams an den Netzwerkzentren
- Mittel für den Aufbau einer Datenbank
- Finanzierung der Dokumentation der Symptome, Untersuchungsergebnisse, Behandlungen und Behandlungsverläufe durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte

### **Vorteile des vorgeschlagenen Vorgehens:**

Durch den Aufbau der spezialisierten Teams in Unikliniken kann die hochspezialisierte interdisziplinäre Kompetenz in diesen Einrichtungen direkt genutzt werden und das notwendige Wissen generiert werden. Durch die Vernetzung der Netzwerkzentren mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenhäusern wird die flächendeckende Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Long-COVID auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft sichergestellt. Je nach Schweregrad einer Long-COVID-Erkrankung können sie auf dem Boden der zur Verfügung gestellten Evidenz durch die Haus- und Fachärztinnen und -ärzte behandelt werden, eine patientenbezogene Beratung durch die Netzwerkzentren erfolgen oder Patientinnen und Patienten in den Netzwerkzentren zur Diagnostik und Therapieempfehlung vorgestellt werden.

Es werden dabei keine neuen Behandlungseinheiten implementiert, die erst Personal rekrutieren und Kompetenz aufbauen müssten, um dann voraussichtlich nach einem Jahr wieder zum größten Teil abgebaut zu werden, wenn sich die Erwartungen erfüllen und 95% der Fälle mit Long-COVID ausgeheilt sind.

Mit diesem Vorschlag werden stattdessen die vorhandenen Behandlungsstrukturen genutzt und sichergestellt, dass das notwendige Wissen generiert wird und auf der anderen Seite der Wissenstransfer zu den Patienten ausreichend schnell erfolgt.