

Hamburg, 10.03.2025

Offener Brief der Regionalgruppe Hamburg des Fatigatio e.V.

DRINGENDER APPELL FÜR DIE VERBESSERUNG DER MANGELNDEN VERSORGUNG BEI ME/CFS, POST-COVID UND POST-VAC IN HAMBURG

Mitgezeichnet und unterstützt von



An:

Erster Bürgermeister Dr. Peter Tschentscher
Zweite Bürgermeisterin Katharina Fegebank
Gesundheitssenatorin Melanie Schlotzhauer
Mitglieder des Hamburger Senats
Mitglieder der Hamburgischen Bürgerschaft
Kassenärztliche Vereinigung Hamburg
Ärztekammer Hamburg

Regionalgruppe Hamburg des Fatigatio e.V.
rg.hamburg@fatigatio.de

www.fatigatio.de/wir-fuer-sie/regionalgruppen/rg-hamburg

Hamburg, 10.03.2025

Offener Brief: Dringender Appell für die Verbesserung der mangelnden Versorgung bei ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac in Hamburg

Sehr geehrter Herr Erster Bürgermeister, sehr geehrte Frau Zweite Bürgermeisterin, sehr geehrte Frau Gesundheitssenatorin, sehr geehrte Mitglieder des Senats und der Bürgerschaft, sehr geehrte Kassenärztliche Vereinigung Hamburg, sehr geehrte Ärztekammer Hamburg,

wir möchten Sie auf die ernste gesundheitliche und soziale Notlage von Menschen in Hamburg aufmerksam machen, die an ME/CFS, Post-COVID und/oder Post-Vac erkrankt sind. Die aktuellen Zahlen der Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg belegen, dass in der Hansestadt zwischen 2018 und dem ersten Halbjahr 2024 insgesamt 37.093 neue ME/CFS-Diagnosen ärztlich gestellt wurden. Seit 2021 wurden zusätzlich 58.643 Post-COVID-Neudiagnosen gestellt [1]. In diese Erhebung flossen sämtliche weiteren Diagnosen aus der privatärztlichen und stationären Versorgung sowie kassenärztliche Diagnosen vor 2018 nicht mit ein, weshalb hier mit einer hohen Dunkelziffer zu rechnen ist. Insbesondere ME/CFS, die nicht ausschließlich, aber auch infolge von COVID-19 auftreten kann, hat verheerende gesundheitliche und soziale Folgen: Nur 5 % der ME/CFS-Erkrankten genesen [2]. Zahlreiche Betroffene sind infolgedessen arbeitsunfähig, mindestens ein Viertel lebt hausgebunden oder ist bettlägerig [3]. Schwerste Krankheitsverläufe können sogar eine künstliche Ernährung notwendig machen [4]. Es gibt Hinweise, dass die Lebenserwartung bei ME/CFS im Vergleich zu Gesunden außerdem um bis zu 20 Jahre reduziert ist [5], für Post-COVID (im Folgenden einschließlich Post-Vac) liegen noch keine Erkenntnisse vor.

Mehrere Bundesländer wie bspw. Berlin und Niedersachsen verfügen mittlerweile über ME/CFS-Ambulanzen und 13 Bundesländer bieten eine spezialisierte Versorgung in Post-COVID-Ambulanzen an [6]. Trotz der hohen Anzahl Betroffener hat Hamburg hingegen derzeit keine derartigen Angebote und steht somit vor einer massiven Versorgungslücke. Die Hansestadt setzt folglich auch nicht die Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses [7] um, die spezialisierte Ambulanzen als Teil des Versorgungspfades sowohl für ME/CFS als auch Post-COVID vorsieht. Die wenigen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, die sich mit dem Krankheitsbild auskennen, sind fast ausschließlich für Privatversicherte und Selbstzahlende zugänglich. Die vom Senat ausgewiesene Sprechstunde am Medicinicum [8] ist mit hohen Kosten für die Erkrankten verbunden und die beworbene Versorgung am BG-Klinikum [8] steht nur für Menschen nach Arbeitsunfällen oder mit Berufskrankheiten offen. Es besteht also eine Diskrepanz zwischen den hohen kassenärztlichen Diagnosezahlen und einem Mangel an Angeboten zur Behandlung und Versorgung Betroffener.

Zusätzlich hat die geringe Bekanntheit des Krankheitsbildes und der -mechanismen unter Ärztinnen und Ärzten und anderen Anlaufstellen, wie dem Medizinischen Dienst, Begutachtenden und Ämtern, auch zur Folge, dass Betroffene nicht nur medizinisch unterversorgt, sondern auch weder sozial

angebunden noch finanziell abgesichert sind. Eine große Herausforderung ist die häufige Fehldiagnose von ME/CFS und Post-COVID als psychische oder psychosomatische Erkrankungen [4]. Dies führt oft zu einer Fehlbehandlung, bspw. bei Reha-Maßnahmen mit einem psychosomatischen Schwerpunkt [9].

Bereits im Koalitionsvertrag der 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestags wurde das Thema chronischer Infektionsfolgen als wichtige Priorität benannt. Auch die Parteien sehen das Problem. Bspw. weist das Positionspapier der Landesarbeitsgemeinschaft Soziales, Gesundheit, Arbeit und Behindertenpolitik der Hamburger Grünen vom Juni 2024 auf den dringenden Handlungsbedarf hin, den Betroffenen in Hamburg eine bedarfsgerechte Versorgung zu ermöglichen [10]. Dennoch haben sich die lokalen Versorgungsstrukturen bislang nicht ausreichend verbessert. Gesundheitsminister Lauterbach hat wiederholt darauf hingewiesen, dass diese Lücke vor dem Hintergrund der wachsenden Zahl ME/CFS- und Post-COVID-Betroffener bundesweit geschlossen werden muss [11].

Wir als Hamburger Betroffene und zivilgesellschaftliche Organisation möchten Sie daher eindringlich bitten, den Weg zu einer besseren Versorgung zu ebnen. Wir laden Sie herzlich ein, unseren 9-Punkte-Plan in den Bereichen Versorgung, Forschung und Aufklärung als Grundlage für weiterführende Maßnahmen zu prüfen und aktiv auszugestalten:

1. **Aufbau eines interdisziplinären ME/CFS- und Post-COVID-Kompetenzzentrums mit Ambulanz** für Erwachsene, Kinder und Jugendliche mit biomedizinischem Fokus, angesiedelt in einer somatischen Fachrichtung (unabhängig vom Auslöser der ME/CFS, d. h. auch ME/CFS, die unabhängig von COVID-19 entstanden ist).
2. **Ausschreibung einer Professur** für ME/CFS und Post-COVID mit biomedizinischem Fokus.
3. **Bereitstellung zusätzlicher Finanzmittel** zur biomedizinischen und epidemiologischen ME/CFS-Forschung – möglicherweise durch einen Fonds.
4. **Ausarbeitung eines regelmäßigen Berichts zur Situation** von ME/CFS- und Post-COVID-Erkrankten in Hamburg.
5. **Durchführung von bzw. Hinwirken auf Fortbildungen** für Versorgungsämter, Rentenversicherung und Medizinischen Dienst bzgl. ME/CFS und Post-COVID.
6. **Regelmäßige Information niedergelassener Ärztinnen und Ärzte** über ME/CFS und Post-COVID.
7. **Hinwirken auf eine systematische Fort- und Weiterbildung** medizinisch und psychotherapeutisch Behandelnder für ME/CFS und Post-COVID.
8. **Hinwirken auf eine Verankerung biomedizinischer Grundlagen** von ME/CFS und Post-COVID im Lehrplan des Medizinstudiums am UKE.
9. **Erstellung eines Leitfadens für Hamburger Schul- und Jugendämter** sowie für Schulleitungen, Lehrkräfte, Sozialarbeitende, Eltern, Schülerinnen und Schüler bzgl. ME/CFS und Post-COVID.

Eine zeitnahe und nachhaltige Verbesserung der Situation wird nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen, sondern auch einen wichtigen Beitrag zu einer zukunftsfähigen Gesundheitsversorgung in Hamburg leisten. Gleichzeitig sehen wir hierin auch die Chance, dass die Stadt Hamburg sich als Vorreiterin in der Versorgung von ME/CFS und Post-COVID etabliert. Als Selbsthilfegruppe sind wir täglich mit den ausweglosen Schicksalen der Hamburger Erkrankten konfrontiert. Bitte unterstützen Sie diese vielen schwer erkrankten Menschen.

Mit freundlichen Grüßen
Regionalgruppe Hamburg des Fatigatio e.V.

Mitgezeichnet und unterstützt von:

Lost Voices Stiftung
NichtGenesen
Empty Stands

ME/CFS Research Foundation
LONG COVID Deutschland
Fatigatio e.V. Youngster

UniteToFight
Initiative LiegendDemo
CoVerSE Bundesverband e.V. Post Vac

Quellen

- [1] Hamburger Bürgerschaft. (2024). Wie viele Hamburger*innen sind von Post-COVID oder ME/CFS betroffen? Schriftliche Kleine Anfrage des Abgeordneten Deniz Celik (DIE LINKE) vom 26.11.24 und Antwort des Senats. https://www.buergerschaft-hh.de/parldok/dokument/89250/22_16954_wie_viele_hamburger_innen_sind_von_post_covid_oder_me_cfs_betroffen. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [2] Cairns, R. & Hotopf, M. (2005). A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occupational medicine (Oxford, England)* 55 (1), 20–31. doi:10.1093/occmed/kqi013
- [3] NIH. (2011). U.S. Department of Health and Human Services: State of the knowledge workshop. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) research. Workshop report. <https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2021/11/SoK-Workshop-Report-508-compliant-8-5-11.pdf>. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [4] Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M., Kurz, K., Biesenbach, B., Bammer, C., Behrends, U., Broxtermann, W., Buchmayer, F., Cavini, A. M., Fretz, G. S., Gole, M., Grande, B., Grande, T., Habermann-Horstmeier, L., Hackl, V., Hamacher, J., Hermisson, J., King, M., Kohl, S., Leiss, S., Litzlbauer, D., Renz-Polster, H., Ries, W., Sagelsdorff, J., Scheibenbogen, C., Schieffer, B., Schön, L., Schreiner, C., Thonhofer, K., Strasser, M., Weber, T. & Untersmayr, E. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. *Wiener klinische Wochenschrift* 136 (5), 103–123. doi:10.1007/s00508-024-02372-y.
- [5] McManimen, S. L., Devendorf, A. R., Brown, A. A., Moore, B. C., Moore, J. H. & Jason, L. A. (2016). Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue: biomedicine, health & behavior* 4 (4), 195–207. doi:10.1080/21641846.2016.1236588.
- [6] BMG. (2025). Initiative Long COVID: Bürgertelefon und regionale Kliniksuche. <https://www.bmg-longcovid.de/service/buergertelefon-und-regionale-kliniksuche>. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [7] Gemeinsamer Bundesausschuss. (2024). Long-COVID-Richtlinie/LongCOV-RL. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3451/LongCOV-RL_2023-12-21_ik-2024-05-09.pdf. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [8] Hamburger Bürgerschaft. (2024). Versorgung und Therapie für Long COVID Patienten in Hamburg (II). Schriftliche Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Anke Frieling (CDU) vom 20.11.24 und Antwort des Senats. https://www.buergerschaft-hh.de/parldok/dokument/89185/22_16902_versorgung_und_therapie_fuer_long_covid_patienten_in_hamburg_ii. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [9] Hammer, S., Schmidt, J., Conrad, A., Nos, C., Gellert, C., Ellert, C., Nuding, U. & Pochaba, I. (2024). „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 188, 14–25. doi:10.1016/j.zefq.2024.05.007.
- [10] LAG Grüne HH für Soziales, Gesundheit, Arbeit und Behindertenpolitik. (2024). Positionspapier zu ME/CFS, Long-Covid, Post-Covid und Post-Vac, Verbesserung der Versorgung in Hamburg. <https://beschluss.gruene-hamburg.de/2024/06/20/positionspapier-der-lag-soziales-gesundheit-arbeit-und-behindertenpolitik-zu-me-cfs-long-covid-post-covid-und-post-vac-verbesserung-der-versorgung-in-hamburg>. Zugegriffen: 25. Februar 2025.
- [11] Bundesärztekammer/Deutsches Ärzteblatt. (2024). Lauterbach: Mittel für bis 2028 geplante Long-COVID-Projekte verfügbar. <https://www.aerzteblatt.de/news/lauterbach-mittel-fuer-bis-2028-geplante-long-covid-projekte-verfuegbar-bd289d8c-dd4b-474f-9006-2eb48879f032>. Zugegriffen: 25. Februar 2025.