

**An:**

Regierender Bürgermeister Kai Wegner  
Gesundheitssenatorin Ina Czyborra  
Mitglieder des Berliner Senats  
Mitglieder des Berliner Abgeordnetenhauses

**Unterstützt von:**

ME-Hilfe e.V.

+ BERLIN BUYERS CLUB +

**Nachrichtlich an:**

Kassenärztliche Vereinigung Berlin  
Ärzttekammer Berlin  
Gemeinsames Landesgremium  
Gemeinsamer Bundesausschuss



Berlin, den 28.02.2025

**Offener Brief: Dringender Appell für den Einsatz für spezialisierte Ambulanzen für Long-COVID und ME/CFS in Berlin**

Sehr geehrter Herr Bürgermeister Wegner,  
sehr geehrte Frau Gesundheitssenatorin Czyborra,  
sehr geehrte Mitglieder des Senats und des Abgeordnetenhauses,

Long-COVID und ME/CFS stellen ein wachsendes Gesundheitsproblem dar. Täglich erkranken weiterhin Menschen an COVID-19, wie die durch das Landesamt für Gesundheit und Soziales veröffentlichten Werte der Viruslast im Berliner Abwasser zeigen.<sup>1</sup> Gleichzeitig stehen wir vor massiven Versorgungslücken, die Ihre unmittelbare Reaktion erfordern!

Ihr Koalitionsvertrag verspricht die Förderung von Anlaufstellen für Betroffene von Long-/Post-COVID und Post-Vac (nachfolgend Long-COVID).<sup>2</sup> Doch mit dem Schlussbericht vom 19.06.2024 haben Sie dieses Versprechen gebrochen.<sup>3,4</sup>

Wir als Betroffene, zivilgesellschaftliche Organisationen, Angehörige, Ärzt:innen und Unterstützer:innen sind besorgt und empört über diese Entscheidung, die schwerwiegende Folgen für alle erkrankten Berliner:innen haben wird. Wir fordern Sie daher dringend auf, Ihrer Verantwortung gerecht zu werden und sich für die Einrichtung der spezialisierten Ambulanzen einzusetzen!

**Versorgungsnotstand: Long-COVID und ME/CFS in Berlin**

Es ist davon auszugehen, dass mindestens 6,5 % der COVID-19-Infizierten an Long-COVID leiden, was in Berlin etwa 240.000 Menschen entspräche.<sup>5,6</sup> Rund 20 Prozent von ihnen erfüllen die Kriterien für die Erkrankung ME/CFS<sup>7</sup> – die schwerste Form von Long-COVID. ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die zu neurokognitiven, autonomen und immunologischen Symptomen führt, die durch minimale Anstrengung verstärkt werden.<sup>8</sup> Kommt es zur Verstärkung der Symptome, spricht man von Post-Exertionelle Malaise, kurz: PEM. PEM ist die belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung durch eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion unter der ME/CFS-Patient:innen und ein Teil der von Long-COVID Betroffenen leiden.<sup>9</sup> Diese

enge Verbindung macht eine gemeinsame, spezialisierte Versorgung beider Erkrankungen dringend notwendig, unabhängig von ihrer Ursache.

Im Dezember 2023 veröffentlichte der Gemeinsame Bundesausschuss die Long-COVID-Richtlinie.<sup>10</sup> Sie definiert den Behandlungsweg von Hausärzt:innen über Fachärzt:innen bis zu spezialisierten Versorgungszentren. Wichtige Elemente sind eine koordinierte Versorgung, individuelle Behandlungspläne, Hausbesuche und Telemedizin.

Die Realität sieht jedoch anders aus. Die komplexen Symptome von Long-COVID und ME/CFS betreffen verschiedene Körpersysteme und verlangen eine interdisziplinäre Behandlung.<sup>11</sup> Viele Haus- und Fachärzt:innen sind jedoch überlastet oder unzureichend informiert,<sup>12</sup> sodass nur wenige den aktuellen Leitlinien folgen.<sup>13</sup> Diese Spezialist:innen sind oft monatelang ausgebucht.

### **Dringender Handlungsbedarf für die am schwersten Betroffenen**

Ein Teil der Betroffenen kann gar nicht von den bestehenden Netzwerken profitieren, da sie aufgrund ihrer Symptomschwere (zum Beispiel durch PEM oder Licht- und Geräuschempfindlichkeit)<sup>9</sup> nicht in der Lage sind, mehrere Fachärzt:innen mit langer Anfahrt innerhalb Berlins aufzusuchen. Sie benötigen dringend niedrigschwellige medizinische Hilfe.

Besonders alarmierend ist die Situation der am schwersten von Long-COVID und ME/CFS Betroffenen, die teilweise seit mehreren Jahren wohnungs- oder bettgebunden sind. An ihren Bedarfen scheitert die aktuelle Versorgung vollständig. Es ist bittere Realität, dass die kränksten Betroffenen mangels auf ihre Bedarfe angepasster Versorgung meist überhaupt keine medizinische Betreuung, adäquate Diagnostik oder Therapien erhalten.

### **Unzureichende Datenerhebung und veraltete Versorgungskonzepte der KV Berlin**

Die Kassenärztliche Vereinigung Berlin lehnt spezialisierte Behandlungszentren ab, da sie davon ausgeht, die aktuelle Versorgung sei ausreichend, was sie u. a. mit der geringen Anzahl an Betroffenen begründet. So heißt es im Juli 2024 im Ärzteblatt: "Nach Zahlen des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung gebe es aktuell in Berlin **10.678** Personen, die an Long COVID oder Post COVID erkrankt seien."<sup>14</sup>

Neue Zahlen aus einer Anfrage an die KV Berlin vom 08.10.2024 geben jedoch an, dass sehr viele jährliche Neudiagnosen seit 2020 vergeben wurden:<sup>15</sup>

ICD-Code	2020	2021	2022	2023	Gesamtzahl
G93.3 ME/CFS	4.382	5.903	6.577	5.821	22.683
U09.9 Post-COVID		21.573	37.523	12.142	71.238
U12.9 Unerwünschte Nebenw. bei Anwendung von COVID-19-Impfstoffen		31.959	9.268	1.156	42.383

Tab.: Anzahl an Neudiagnosen von ME/CFS, Post-Covid und Unerwünschte Nebenwirkungen bei Anwendung von COVID-19-Impfstoffen in den Jahren 2020-2023 laut der KV Berlin

Vor dem Hintergrund der hohen Differenz der Zahlen, der Annahme von 200.000 Betroffenen durch die Charité Berlin,<sup>6</sup> der stetigen Zunahme von postviralen Erkrankungen und der anzunehmenden erheblichen Dunkelziffer muss eine korrekte und transparente Erhebung der

Zahl der aktuell Betroffenen erfolgen, um danach zu einer Neubewertung der Situation zu führen.

Des Weiteren verweist die KV Berlin Patient:innen auf die hausärztliche Versorgung,<sup>16</sup> stellt jedoch nicht sicher, ob Ärzt:innen fortgebildet sind oder über die nötigen Ressourcen für spezialisierte Behandlungen verfügen. Individuelle Behandlungspläne, Hausbesuche und Telemedizin werden kaum angeboten, spezifische Beratungsstellen gibt es keine.<sup>17</sup>

Zudem unterstützt die KV Berlin ein Long-COVID-Netzwerk zum fachlichen Austausch, deren Mitglieder nicht öffentlich einsehbar und damit nicht zugänglich für die Betroffenen sind.<sup>18</sup> Das Netzwerk setzt auf das veraltete Versorgungskonzept des Long-COVID-Netzwerks Rhein-Neckar, das die Aktivierung von Patient:innen in den Vordergrund stellt.<sup>19</sup> Dies führt bei Betroffenen mit PEM und Belastungsintoleranz zu schweren und anhaltenden Gesundheitsschäden.<sup>9</sup> Das Netzwerk ersetzt keine spezialisierte, koordinierte Versorgung, wie sie in der G-BA-Richtlinie gefordert wird.

### **Die Charité Berlin bietet keine adäquate Versorgung**

Entgegen der öffentlichen Wahrnehmung kann die Charité keine adäquate integrative Versorgung für Long-COVID-Patient:innen bieten: Betroffene ohne ME/CFS-Symptomatik haben keinen Zugang zum Charité Fatigue Centrum, und jene mit ME/CFS erhalten nach monatelanger Wartezeit einen einmaligen Diagnostik-Termin sowie allgemeine Therapieempfehlungen, die sie selbstständig umsetzen müssen.<sup>20</sup> Oft folgen niedergelassene Ärzt:innen nicht den Empfehlungen der Charité und verweigern das Verschreiben der erforderlichen Off-Label-Medikation, sodass die Patient:innen in der Konsequenz unversorgt bleiben.

Auch die Hochschulambulanzen des Post-COVID-Netzwerks der Charité<sup>21</sup> können diese Lücke nicht schließen, da einzelne Fachärzt:innen das komplexe Krankheitsbild und die hohe Zahl an Patient:innen nicht adäquat betreuen können. Es braucht dringend einen dem Krankheitsbild angemessenen, integrativen Versorgungsansatz.

### **Folgen der Unterversorgung**

Die mangelnde Versorgung führt zu erheblichen gesundheitlichen, sozialen und wirtschaftlichen Folgen. Einige Betroffene weichen auf Privatmedizin aus, wo sie hohe Kosten für telemedizinische Konsultationen und Off-Label-Behandlungen selbst tragen müssen – eine unzumutbare finanzielle Belastung.<sup>22</sup> Selbst bei kassenärztlicher Behandlung müssen Off-Label-Medikamente selbst bezahlt werden, sofern diese überhaupt verschrieben werden. Für viele Betroffene kommt dies nicht infrage, da sie aufgrund ihrer Erkrankung ihr Einkommen verloren haben.<sup>23</sup>

Eine weitere Problematik ist die weit verbreitete Stigmatisierung und Psychosomatisierung von Long-COVID und ME/CFS.<sup>24</sup> Betroffene berichten, dass ihre körperlichen Symptome als psychosomatisch abgetan werden, was zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen führt.<sup>12</sup> Dies hat schwerwiegende gesundheitliche und sozialrechtliche Folgen: Die Ablehnung eines angemessenen Pflegegrades und Grades der Behinderung, den Druck, sich potenziell schädigenden RehaMaßnahmen<sup>25</sup> zu beugen und die Ablehnung von Erwerbsminderungsrenten.

Inbesondere bei ME/CFS-Patient:innen erhöht die unzureichende Versorgung aufgrund der Symptomschwere<sup>9,26</sup> der Erkrankung das Risiko schwerwiegender Folgen, einschließlich nachhaltiger Zustandsverschlechterungen bis hin zur Schwerstbetroffenheit (jahrelange

Bettlägerigkeit), Tod durch Komorbiditäten und Suizid.<sup>9</sup> In einer Schweizer Befragung von 169 ME/CFS-Erkrankten äußerten fast 40 Prozent Suizidgedanken.<sup>27</sup>

Bleiben Long-COVID und ME/CFS Betroffene weiterhin unversorgt, können erhebliche Folgekosten entstehen (laut einer mit Daten von 2021 erfolgten Hochrechnung beliefen sich die Kosten damals bereits auf 5,66 Mrd. Euro Verlust an Bruttowertschöpfung - allein für Long-COVID und ohne ME/CFS)<sup>28</sup> für unser Gesundheits-, Sozial- und Wirtschaftssystem aufgrund von langfristiger Arbeitsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit von einer Vielzahl teils sehr junger Menschen.

### **Unsere Forderungen: Rahmenbedingungen schaffen und eine umfassende Gesundheitsstrategie erarbeiten**

Wir fordern die Berliner Regierung auf, die schwerwiegenden Folgen der COVID-19-Pandemie anzuerkennen, die betroffenen Berliner:innen im Rahmen seiner Möglichkeiten zu unterstützen und die unten genannten Forderungen in eine Gesundheitsstrategie für Long-COVID und ME/CFS zu überführen. Hierzu zählen:

1. **Bedarfsermittlung:** Die Zahl der Betroffenen korrekt zu erheben, um die Bedarfe für die Einrichtung spezialisierter Ambulanzen zur Behandlung von Long-/Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS zu ermitteln.
2. **Förderung der gesundheitlichen Versorgung:** Durch a) die Bereitstellung der finanziellen Mittel für die Verbesserung der Versorgungsqualität und b) das Schaffen der Rahmenbedingungen für eine adäquate medizinische Infrastruktur in Form von spezialisierten Ambulanzen (unter Einbezug von begleitender Forschung) inkl. barrierefreier Versorgung durch Telemedizin und Hausbesuche.
3. **Einsatz für Infektionsschutz:** Bewusstsein dafür zu schaffen, dass in medizinischen Einrichtungen Infektionsschutz (FFP2-Masken und saubere Luft) aufgrund drohender Zustandsverschlechterung bei Reinfektion bereits Betroffener notwendig ist.
4. **Förderung einer Aufklärungskampagne für Ärzt:innen, Pflegepersonal, Gutachter:innen und Behördenmitarbeiter:innen:** Die Notwendigkeit für umfassende Aufklärung im Bereich Long-COVID und ME/CFS erkennen und sich bei der Ärztekammer und der KV Berlin für Bildungsmaßnahmen einsetzen, um Fehlbehandlungen zu reduzieren. Nur geschultes Personal im medizinischen Sektor und in den Behörden ist in der Lage, das Krankheitsbild angemessen zu bewerten und ggf. schwerwiegende sozialrechtliche Folgen von den Betroffenen abzuwenden.

Herr Regierender Bürgermeister Wegner, Frau Gesundheitssenatorin Czyborra, geschätzte Mitglieder des Senats und des Abgeordnetenhauses, die Zeit zu handeln ist jetzt! Die Berliner Regierung darf sich nicht hinter unzureichend geklärten Zuständigkeiten verstecken. Wir fordern Sie auf, die Lücke in der Gesundheitsversorgung Berlins zu schließen und ein Vorbild für ganz Deutschland zu werden. Ihre Entscheidung wird über die Zukunft von Zehntausenden Betroffenen entscheiden. Zeigen Sie Empathie, Mut und Verantwortungsbewusstsein, indem Sie, wie in Ihrem Koalitionsvertrag beschrieben, die dringend benötigten spezialisierten Ambulanzen einrichten!

### **Verfasst von einem Zusammenschluss aus Betroffenen und Aktivist:innen:**

Lena Diekmann, Lena Hesse, Max Grimm, Yuma Dohnal

Kontakt: OffenerBriefSpezialambulanzen[at]gmail.com

- 1 Datensammlung | zuletzt abgerufen: 04.12.2024 | Abwasserdaten COVID-19  
**COVID-19 Lagebericht Berlin**  
<https://data.lageso.de/lageso/corona/corona.html#corona-ampel>
- 2 Koalitionsvertrag des Landes Berlin der CDU und SPD, p. 93 | 26.04.2023  
**Koalitionsvertrag 2023-2026: Das Beste für Berlin**  
<https://www.berlin.de/rbmskzl/politik/senat/koalitionsvertrag/>  
Im Berliner Koalitionsvertrag wird festgelegt, dass die medizinische Versorgung von Long-/Post-COVID- und Post-Vac-Betroffenen durch den Aufbau wohnortnaher, niederschwelliger und interdisziplinärer Anlaufstellen gefördert und finanziell unterstützt werden soll.
- 3 Antrag | Abgeordnetenhaus Berlin | 13.09.2023 | Versorgungslage in Berlin  
**Antrag der Fraktion der CDU und der Fraktion der SPD: Einrichtung von Long/Post-COVID/Post-Vac-Ambulanzen in Berlin**  
<https://www.parlament-berlin.de/ados/19/IIIPlen/vorgang/d19-1173.pdf>  
Der Antrag der CDU und SPD fordert die Einrichtung von Long/Post-COVID/Post-Vac-Ambulanzen in Berlin. Diese sollen interdisziplinär, wohnortnah und niederschwellig arbeiten und eng mit Haus- und Fachärzt:innen kooperieren. Telemedizin, Hausbesuche sowie umfassende Diagnostik und Therapie sollen besonders für Kinder und Schwerstbetroffene stärker integriert werden.
- 4 Schlussbericht | Berliner Senat | 18.06.2024 | Versorgungslage in Berlin  
**Einrichtung von Long/Post-COVID/Post-Vac-Ambulanzen in Berlin**  
<https://www.parlament-berlin.de/ados/19/IIIPlen/vorgang/d19-1779.pdf>  
Der Schlussbericht des Berliner Senats vom Juni 2024 sieht keine Notwendigkeit, Long-COVID-Ambulanzen oder eine Datensammelstelle aus Landesmitteln aufzubauen. Die Verantwortung für die Versorgung liege bei den Krankenkassen und Leistungserbringern, nicht beim Land Berlin. Bestehende Strukturen wie das Post-COVID-Netzwerk der Charité und das Long-COVID-Netzwerk der KV Berlin würden die Versorgung sicherstellen.
- 5 Studie | BMJ | 13.10.2022 | Anzahl Erkrankte  
**Post-acute sequelae of covid-19 six to 12 months after infection: population based study**  
<https://www.bmj.com/content/379/bmj-2022-071050>  
Die Studie beschreibt Symptome und Symptomcluster des Post-COVID-Syndroms sechs bis zwölf Monate nach der akuten Infektion, ermittelt Risikofaktoren und untersucht den Zusammenhang zwischen Symptomclustern, allgemeiner Gesundheit und Arbeitsfähigkeit basierend auf Daten von infizierten Personen in 4 Regionen Süddeutschlands.
- 6 Pressemitteilung Charité Berlin 04.12.2024 Anzahl Erkrankte  
[https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/mehr\\_unterstuetzung\\_fuer\\_long\\_covid\\_erkrankte/](https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/mehr_unterstuetzung_fuer_long_covid_erkrankte/)  
In dieser Pressemitteilung über ein Forschungsprojekt zur Versorgung von Menschen mit PAIS (Postakutes Infektionssyndrom) wird davon ausgegangen, dass 200 000 Menschen in Berlin betroffen sind.
- 7 Paper | Die Innere Medizin | 13.07.2022 | Zusammenhang ME/CFS und Long-COVID  
**Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom**  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x>

Prof. Carmen Scheibenbogen und Dr. med. Herbert Renz-Polster argumentieren, dass ein erheblicher Teil der Post-COVID-Syndrom-Fälle die Kriterien für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) erfüllt. Es handelt sich um eine lebenslange neuroimmunologische Erkrankung, die durch extreme Erschöpfung und Belastungsintoleranz (Post-Exertionelle Malaise, PEM) gekennzeichnet ist.

- 8 Übersichtsartikel | zuletzt abgerufen: 04.12.2024 | Definition ME/CFS  
**Was ist ME/CFS?**  
<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>
- 9 Paper | Wiener Klinische Wochenschrift | 17.04.2024 | Diagnose und Behandlung ME/CFS  
**Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-C-H Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom**  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11093804/>  
Ein Konsensusstatement aus Deutschland, Österreich und der Schweiz, welches den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS zusammenfasst und die kanadischen Konsenskriterien als diagnostische Grundlage betont. Es bringt das Leitsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) in den Fokus und bietet einen Überblick über aktuelle und zukünftige diagnostische und therapeutische Ansätze
- 10 Richtlinie | Bundesanzeiger | in Kraft 09.05.2024 | Versorgungsrichtlinie  
**Long-COVID-Richtlinie/LongCOV-RL**  
<https://www.g-ba.de/richtlinien/141/>  
Die G-BA-Richtlinie zielt darauf ab, eine interdisziplinäre, koordinierte und strukturierte Versorgung für Patient:innen mit Verdacht auf Long-COVID oder ähnliche Erkrankungen sicherzustellen. Sie definiert klare Anforderungen an die Diagnostik, Behandlung und Koordination der Patientenversorgung und betont die telemedizinischen Unterstützungsmöglichkeiten, um eine flächendeckende, zeitnahe und kontinuierliche Betreuung der Betroffenen zu gewährleisten.
- 11 Paper | nature medicine | 09.08.2024 | Überblicksartikel Long-COVID  
**Long COVID science, research and policy**  
<https://www.nature.com/articles/s41591-024-03173-6?s=03>  
Der Artikel beschreibt Long-COVID als eine komplexe, multisystemische Erkrankung, die nahezu jedes Organsystem betreffen und schwere Behinderungen verursachen kann. Weltweit sind schätzungsweise 400 Millionen Menschen betroffen, was erhebliche Auswirkungen auf Gesundheitssysteme und die Weltwirtschaft hat. Es werden verschiedene pathophysiologische Mechanismen diskutiert, darunter virale Persistenz, Immunstörungen und mitochondriale Dysfunktion. Der Artikel fordert eine globale Forschungs- und Politikstrategie, um die Herausforderungen durch Long-COVID effektiv zu adressieren.
- 12 Datenbank und Patient:inbericht | 2023, 2024 | Versorgungslage  
**Fall des Monats 04 "Von der Politik und den Behörden im Stich gelassen":**  
[https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/wp-content/uploads/2024/02/OptiCIRS\\_FallDesMonats\\_04.pdf](https://patienten-feedback-fuer-patienten.de/wp-content/uploads/2024/02/OptiCIRS_FallDesMonats_04.pdf)  
Das Projekt "OptiCIRS", gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2023, entwickelte ein System, um Patient\*innenfeedback für die Verbesserung der

Patient:innensicherheit von Long-COVID-Patient:innen zu sammeln und auszuwerten. Die Berichte wurden nun in einer Datenbank veröffentlicht und monatlich wird ein typischer Fall vorgestellt.

Datenbank mit weiteren Berichten:

[https://asp4.intrafox.net/external\\_intrafox.app?P=yy1o6GMoMB](https://asp4.intrafox.net/external_intrafox.app?P=yy1o6GMoMB)

- 13 Paper | German Journal of Sports Medicine | 07/2024 | Versorgungslage  
**Zwischen Fortschritt und Unsichtbarkeit: Überfordern postvirale Fatigue-Syndrome Medizin und Gesellschaft?**  
[https://www.germanjournalsportsmedicine.com/fileadmin/content/archiv2024/Issue\\_2/DtschZSportmed\\_10.5960dzsm.2024.593\\_Editorial\\_Steinacker\\_Klinkisch\\_2024-2.pdf](https://www.germanjournalsportsmedicine.com/fileadmin/content/archiv2024/Issue_2/DtschZSportmed_10.5960dzsm.2024.593_Editorial_Steinacker_Klinkisch_2024-2.pdf)  
Die Autor:innen weisen darauf hin, dass gesundheitliche Langzeitfolgen der Pandemie, wie Fatigue und neurokognitive Störungen, für viele Menschen weiterhin schwerwiegend sind und oft Jahre anhalten. Sie betonen die Komplexität dieser Erkrankungen, die in der medizinischen Praxis oft schwer zu diagnostizieren und zu behandeln sind. Standardisierte Untersuchungen und Therapieansätze stoßen an ihre Grenzen, was auch zur gesellschaftlichen Unsichtbarkeit der Betroffenen führt. Besonders problematisch ist die Einordnung dieser Syndrome in den psychischen Bereich, da dies zu Fehlbehandlungen führen kann.
- 14 Artikel | Ärzteblatt | 31.07.2024 | Versorgungslage  
**Long COVID: KV Berlin betrachtet Versorgung als gesichert**  
<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/153304/Long-COVID-KV-Berlin-betrachtet-Versorgung-als-gesichert>
- 15 Anfrage Frag den Staat an KV Berlin | Antwort vom 08.10.2024 | Anzahl Neudiagnosen G93.3, U09.9, U12.9 in Berlin 2020-2023  
<https://fragdenstaat.de/anfrage/anzahl-de-gesicherten-neudiagnosen-g93-3g-u09-9g-und-u12-9g-in-den-jahren-2020-2023/941752/anhang/2024-10-08rasvchristinakoch-bescheiderteilungderbegehrtenauskunftgem-3ifqberlinjt.pdf>
- 16 Website der KV Berlin | zuletzt abgerufen: 01.12.2024 | Long-COVID-Empfehlungen  
<https://www.kvberlin.de/fuer-patienten/corona/coronavirus-long-covid>
- 17 Schriftliche Anfrage | Abgeordnetenhaus Berlin | 10.06.2024  
**Schriftliche Anfrage und Antwort zum Thema: LongCovid Netzwerk der Kassenärztlichen Vereinigung, der Charité, der Ärztekammer und Angebote durch die Krankenkassen**  
<https://pardok.parlament-berlin.de/starweb/adis/citat/VT/19/SchrAnfr/S19-19417.pdf>  
Die schriftliche Anfrage an den Berliner Senat ergab, dass es in Berlin keine auf Long-COVID/Post-Vac spezialisierten Ärzt:innen oder Kinderärzt:innen gibt. Ein Netzwerk der Kassenärztlichen Vereinigung mit 80 Ärzten bietet lediglich Austausch und Fortbildungen, die jedoch nicht verpflichtend sind. Spezifische Beratungs- oder Vermittlungsstellen fehlen ebenfalls. Der Senat erkennt Fortschritte, aber auch noch Versorgungslücken an.
- 18 Website der KV Berlin | zuletzt abgerufen: 04.12.2024 | Long-COVID-Netzwerk und Konzept  
<https://www.kvberlin.de/fuer-praxen/aktuelles/themen/thema/long-covid>

- 19 Versorgungskonzept | Long-COVID Netzwerk Rhein-Neckar | 23.11.2021 | zuletzt abgerufen: 09.09.2024, kein Abruf mehr möglich: 04.12.2024  
**Versorgungskonzept Long-COVID Rhein-Neckar**  
[www.longcovidnetz.de/wp-content/uploads/2021/11/Konzept\\_Versorgung\\_Long-COVID-Netzwerk\\_RN\\_V2-6.pdf](http://www.longcovidnetz.de/wp-content/uploads/2021/11/Konzept_Versorgung_Long-COVID-Netzwerk_RN_V2-6.pdf)  
 Das Versorgungskonzept der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin basiert auf dem Versorgungskonzept des Long-COVID Netzwerk Rhein-Neckar ([www.longcovidnetz.de](http://www.longcovidnetz.de)). Das Konzept umfasst Hinweise zur Diagnostik und symptomorientierte Maßnahmen und Therapieoptionen aus dem Heilmittelbereich, die die Aktivierung der Betroffenen umfassen. Das Konzept wurde seit 2021 nicht aktualisiert und berücksichtigt nicht das Auftreten von Post-Exertioneller Malaise (PEM) bei Long-COVID-Patient:innen. Aktivierung bei Patient:innen mit Post-Exertioneller Malaise (PEM) kann schwere und anhaltende Schäden verursachen (siehe [DACH-Konsenspapier](#)) und sollte unbedingt vermieden werden.
- 20 Website des Fatigue-Centrums | Charité Berlin | zuletzt abgerufen: 04.12.2024  
[https://cfc.charite.de/fuer\\_patienten/mecfs\\_sprechstunde/](https://cfc.charite.de/fuer_patienten/mecfs_sprechstunde/)
- 21 Website des Post-COVID-Netzwerks | Charité Berlin | zuletzt abgerufen: 04.12.2024  
<https://pcn.charite.de/netzwerk/>
- 22 Artikel | Frankfurter Allgemeine Zeitung | 07.08.2024 | Versorgungslage  
**Long-Covid-Patienten werden mangelhaft versorgt**  
<https://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin-ernaehrung/long-covid-patienten-werden-mangelhaft-versorgt-und-stigmatisiert-19901761.html> (zuletzt abgerufen: 17.08.2024)  
 Eine Erhebung der Techniker Krankenkasse und der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit (DGPS) zeigt schwerwiegende Mängel in der Versorgung von Long-COVID-Patient:innen. 87 Prozent der Betroffenen gaben an, im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung nicht, unzureichend oder falsch behandelt worden zu sein. Ein Drittel der Patient:innen musste schon auf private Behandlungen ausweichen. Patient:innenorganisationen kritisieren die Versorgungsstrukturen seit Langem.
- 23 Artikel | taz.de | 19.04.2024 | Folgen der Erkrankung  
**Long Covid und Armutsgefährdung: Am Überleben arbeiten**  
<https://taz.de/Long-Covid-und-Armutsgefaehrung!/6002002/> (zuletzt abgerufen: 09.09.2024)  
 Der Artikel beleuchtet die finanziellen und sozialrechtlichen Folgen von Long-COVID und betont, dass viele Betroffene durch die Krankheit armutsgefährdet sind. Aufgrund der Langzeitfolgen sind sie oft nicht in der Lage, zu arbeiten, was zu Einkommensverlusten und Abhängigkeit von Sozialleistungen führt. Die komplexen Anerkennungsprozesse und fehlende finanzielle Unterstützung verschärfen ihre Lage, sodass viele Betroffene finanzielle Not und Schwierigkeiten im Zugang zu Sozialleistungen erleben.
- 24 Artikel | taz.de | 03.01.2024 | Stigmatisierung  
**“Polemiken helfen da nicht” - Alles Faulpelze und Simulanten? Georg Schomerus forscht zur Stigmatisierung von Menschen, die an den Spätfolgen einer Corona-Erkrankung leiden.**  
<https://taz.de/Einstellungen-zu-Long-Covid!/5979805/> (zuletzt abgerufen: 23.08.2024)  
 Georg Schomerus, Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Leipzig, erklärt im Interview, dass Long-COVID-Erkrankte häufig

stigmatisiert und ihre Beschwerden oft als psychisch abgetan werden. Dies führt zu unangemessener Behandlung. Schomerus fordert bessere Aufklärung, Forschung und gesellschaftliche Unterstützung, um die Stigmatisierung zu bekämpfen.

- 25 Studie | ZEFQ Journal | 17.06.2024 | Reha bei LC/PC  
**„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**  
[https://www.zefq-journal.com/article/S1865-9217\(24\)00092-8/fulltext](https://www.zefq-journal.com/article/S1865-9217(24)00092-8/fulltext)  
Die Studie untersucht die Erfahrungen von Long-/Post-COVID-Patient:innen mit stationärer Rehabilitation durch eine Online-Umfrage. Von 1.191 Teilnehmenden berichteten 50 % von einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands, oft durch intensives Kraft- und Ausdauertraining sowie umfangreiche Behandlungspläne, die die Post-Exertionelle Malaise (PEM) nicht ausreichend berücksichtigten. Die Ergebnisse zeigen, dass traditionelle Reha-Maßnahmen oft ungeeignet sind und eine Neuorientierung erfordern.
- 26 Studie | BMJ Open | 07.06.2023 | Lebensqualität Long-COVID-Patient:innen  
**Impact of fatigue as the primary determinant of functional limitations among patients with post-COVID-19 syndrome: a cross-sectional observational study**  
<https://bmjopen.bmj.com/content/13/6/e069217>  
Eine Studie des National Institute for Health and Care Research (NIHR) an 3.750 Long-COVID-Patient:innen zeigt eine gravierend schlechte Lebensqualität. Die Fatigue-Scores der Patienten waren vergleichbar mit oder schlimmer als bei Personen mit krebsbedingter Anämie oder schwerer Nierenerkrankung. Die allgemeine Lebensqualität war sogar niedriger als bei Patient:innen mit fortgeschrittenem Krebs. Die Einschränkungen im Alltag übertrafen die von Schlaganfallpatienten und ähneln den Herausforderungen von Parkinson-Patient:innen.
- 27 Studie | Heliyon | 15.03.2024 | Folgen der Erkrankung  
**Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study**  
[https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440\(24\)03062-7?\\_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS2405844024030627%3Fshowall%3Dtrue](https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440(24)03062-7?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS2405844024030627%3Fshowall%3Dtrue)  
Diese Studie untersucht die Auswirkungen von ME/CFS auf die psychische Gesundheit der Betroffenen, die daraus resultierenden psychosozialen Folgen und deren Bewältigungsstrategien.
- 28 Artikel | Manager Magazin | 15.12.2023 | Folgekosten für Gesellschaft und Wirtschaft  
**Was Unternehmen gegen Long Covid tun können**  
<https://www.manager-magazin.de/hbm/coronavirus-und-long-covid-wie-unternehmen-ihre-betriebe-sicherer-machen-koennen-a-26e2413c-076c-43ac-b3ef-5bef4348a4ac>  
Der Artikel thematisiert die massiven potenziellen Folgekosten für Individuen, Volkswirtschaft, Gesundheitssystem und Rentenversicherung in Deutschland durch Long-COVID.