

Unterrichtung

durch die Bundesregierung

Bericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe Long-COVID

Long-COVID ist ein neuartiges Krankheitsbild, das mit Langzeitfolgen nach einer SARS-CoV-2-Infektion einhergeht. Die Neuartigkeit der Erkrankung bedingte, dass zunächst keine wissenschaftlichen Erkenntnisse bekannt oder verfügbar waren. Im Versorgungssystem fehlten so wesentliche Informationen über das therapeutische Vorgehen. Bei den Betroffenen führte dies zu erheblichen Belastungen. Inzwischen wurde in Forschung, Versorgung und Information bereits eine Vielzahl von Maßnahmen umgesetzt, um die Long-COVID-Erkrankten und ihre Angehörigen zu unterstützen und gut zu versorgen.

Im Hinblick auf öffentlich diskutierte weitere Handlungsbedarfe wurde unter Vorsitz des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) eine Interministerielle Arbeitsgruppe (IMA) „Long-COVID“ eingesetzt. Diese IMA hat gemeinsam mit zahlreichen Expertinnen und Experten Empfehlungen für Maßnahmen herausgearbeitet, durch die insbesondere Forschung sowie Information von Betroffenen, Bevölkerung und Gesundheitspersonal zu Long-COVID vorangetrieben und eine gute akut- und rehabilitationsmedizinische Versorgung der Betroffenen sichergestellt werden soll.

Folgende Kernempfehlungen richten sich an alle Akteure im Gesundheitsbereich:

1. Die Datenlage zu Long-COVID muss in allen Bereichen der Krankheitsbeschreibung und Epidemiologie erweitert werden. Dies schließt eine kontinuierliche Beobachtung der Krankheitshäufigkeit, -verläufe und -verteilung ein.
2. Die Datenlage zu Long-COVID in der Public Health-Forschung und der Versorgungsforschung muss ebenfalls weiter verbessert werden. Dies betrifft insbesondere auch die Forschung zu gefährdeten Gruppen, zu Kindern und Jugendlichen und Versorgungsoptionen.
3. Die Versorgungslage mit spezialisierten Versorgungsangeboten bei komplexer Long-COVID-Erkrankung sollte überprüft und bei Bedarf ergänzt werden.
4. Die vorhandenen akuten und rehabilitativen Versorgungsangebote für die Behandlung von Long-COVID sollten im Gesundheitswesen und bei den Betroffenen bekannter gemacht werden.
5. Die vorhandenen Instrumente für eine Wiedereingliederung in das Erwerbsleben (z. B. stufenweise Wiedereingliederung, Belastungserprobung) sollten im Gesundheitswesen und bei den Betroffenen bekannter gemacht und verstärkt bei längerdauernden Long-COVID-Krankheitsverläufen angewendet werden.
6. Die vorhandenen Informationen über Long-COVID sollten gebündelt und im Internet gut zugänglich und leicht auffindbar gestaltet werden. Sie richten sich an Long-COVID-Erkrankte und ihre Angehörigen, das Gesundheitspersonal und die Allgemeinbevölkerung.

Vorabfassung – wird durch die endgültige Fassung ersetzt.

Interministerielle Arbeitsgruppe Long-COVID
Abschlussbericht zur Bestandsaufnahme
(Juni bis August 2021)

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Zusammenfassung	5
Teil 1: Datenlage und Kenntnisstand zu Krankheitsbild, Verbreitung und Krankheitsverlauf	13
I. Sachstand	13
a) Definition von Long-COVID.....	13
b) Krankheitsbild.....	13
II. Handlungsempfehlungen	15
a) Vorgeschlagene, aber (derzeit) nicht empfohlene Maßnahmen.....	15
b) Weitere mögliche Handlungsfelder.....	15
Teil 2: Ambulante und stationäre Versorgung: Diagnose, Therapie, Nachsorge	17
I. Sachstand	17
a) Versorgungsbedarfe bei Langzeitfolgen nach COVID-19 oder SARS-CoV-2-Infektion	17
b) Management von Long-COVID	17
c) Versorgungsstrukturen.....	18

	Seite
II. Handlungsempfehlungen	19
a) Vorgeschlagene, aber (derzeit) nicht empfohlene Maßnahmen.....	19
b) Weitere mögliche Handlungsfelder.....	19
Teil 3: Arbeitsfähigkeit, Rehabilitation und Wiedereingliederung.....	21
I. Sachstand	21
I.I Medizinische Rehabilitation	21
a) Versorgungsbedarfe	21
b) Versorgungsangebote.....	21
I.II Wiedereingliederung in das Erwerbsleben.....	24
II. Handlungsempfehlungen	25
Teil 4: Kommunikation und Informationsangebote	27
I. Sachstand	27
a) Informationen für Betroffene (einschließlich Kinder und Jugendliche) und deren Angehörige.....	27
b) Allgemeine Information und Aufklärung für die Bevölkerung über Long-COVID	28
c) Informationen für Ärztinnen und Ärzte sowie anderes Gesundheitspersonal (fachliche Informationen)	28
d) Informationen für Beschäftigte der Sozialversicherungsträger zu Long-COVID und Reha-Bedarfen.....	29
e) Informationen für Arbeitgeberverbände und Gewerkschaften zu Long-COVID und Wiedereingliederung.....	30
II. Handlungsempfehlungen	30
Teil 5: Forschungslandschaft und Forschungsstrategien.....	34
I. Sachstand	34
a) Forschungsbedarfe	34
b) Bestehende Forschungsstrukturen.....	36
II. Handlungsempfehlungen	38

Zusammenfassung

Die Interministerielle Arbeitsgruppe (IMA) Long-COVID wurde auf Initiative von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn auf Fachebene eingesetzt. Ziel der IMA war es, eine Bestandsaufnahme zum Thema Long-COVID vorzunehmen und auf dieser Grundlage Handlungsempfehlungen zu formulieren.

An der IMA nahmen – neben dem federführenden Bundesministerium für Gesundheit – das Bundesministerium für Bildung und Forschung; das Bundesministerium für Arbeit und Soziales; das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; das Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft; das Bundesministerium des Inneren, für Bau und Heimat sowie das Bundeskanzleramt teil.

Im Zeitraum vom 8. Juni 2021 bis zum 17. August 2021 fanden sechs IMA-Sitzungen mit den folgenden Schwerpunkten statt:

8. Juni 2021	Konstituierende Sitzung
5. Juli 2021	Datenlage und Kenntnisstand zum Krankheitsbild
13. Juli 2021	Ambulante und stationäre Versorgung
27. Juli 2021	Arbeitsfähigkeit, Rehabilitation, berufliche Wiedereingliederung
3. August 2021	Kommunikation, Informationsangebote
17. August 2021	Forschungslandschaft, Forschungsstrategien

Die Sitzungen 2 bis 6 wurden, dem Themenschwerpunkt entsprechend, teilweise geöffnet und Expertinnen und Experten als Gäste hinzugeladen, die die IMA mit ihrer jeweiligen Perspektive fachlich beraten haben. Auf dieser Grundlage diskutierten die Mitglieder der IMA den Sachstand und weitere Handlungsbedarfe. Die Ergebnisse der Beratungen wurden sitzungsbezogen mit den beteiligten Ressorts abgestimmt. Sie sind in diesem Abschlussbericht gebündelt dargestellt.

Zusammenfassend ergibt sich folgendes Bild:

- Die IMA versteht unter Long-COVID längerfristige Gesundheitsstörungen in der Folge einer SARS-CoV-2-Infektion oder COVID-19-Erkrankung, die nach mehr als 4 Wochen seit der akuten Infektion fortbestehen bzw. sich verschlimmern oder neu auftreten. Derzeit kann noch keine Aussage über die zahlenmäßige Entwicklung der Long-COVID-Fälle in Deutschland und die damit verbundene Belastung der Versorgungssysteme getroffen werden. Auch die vielfach öffentlich verwendeten Schätzungen, dass insgesamt rund 10 Prozent der mit SARS-CoV-2-infizierten Erwachsenen und rund 2 bis 4 Prozent der infizierten Kinder und Jugendlichen an Long-COVID erkranken, haben noch keine ausreichend gesicherte Datengrundlage. Zudem wird häufig nicht deutlich, in welchem Ausmaß die gesundheitlichen Langzeitfolgen Lebensqualität und Funktionsfähigkeit der Betroffenen einschränken, und in welchem Umfang und mit welcher Geschwindigkeit sie sich ggf. wieder zurückbilden. Gerade bei Kindern und Jugendlichen kann anhand der aktuellen Datenlage nicht sicher zwischen Gesundheitsstörungen aufgrund von pandemiebedingten Belastungen und solchen aufgrund von Long-COVID unterschieden werden. Vor diesem Hintergrund sind bei Erwachsenen und bei Kindern und Jugendlichen systematische Datenerhebungen in diesem Bereich geboten.
- Generell ist ein hoher Forschungsbedarf festzustellen. Zwar sind in den letzten Monaten bereits eine Reihe von Forschungsaktivitäten zu Long-COVID initiiert worden, erste Ergebnisse liegen auch schon vor. Dennoch bleibt der Forschungsbedarf angesichts der Neuartigkeit des Krankheitsbildes sehr hoch. Hier wurden Empfehlungen zur Koordinierung von Daten und Forschung getroffen. Neben dem Ausbau von Grundlagen- und Therapieforschung muss Versorgungsforschung im ambulanten und rehabilitativen Sektor sowie Forschung im Bereich von Epidemiologie und Public Health gestärkt werden. Wesentlich ist ein Ausbau von Schnittstellen zwischen den universitären Forschungsstrukturen mit anderen Forschungsaktivitäten.
- Ein weiteres Querschnittsthema war der hohe Informationsbedarf bei allen Beteiligten. Es gibt bereits einige Informationsangebote zu Long-COVID, die jedoch bisher weitgehend unsystematisch, nicht durchweg aktuell und ggf. nicht zielgruppenspezifisch und verständlich aufbereitet sind. Empfohlen wird die Einrichtung einer Landing Page im Bereich des BMG, die Informationen bündelt und sie für Betroffene, Gesundheitspersonal und Allgemeinbevölkerung leicht auffindbar und verständlich präsentiert. Für die Bereitstellung

von Fachinformationen sind die jeweiligen Organisationen, Sozialversicherungsträger und Verbände verantwortlich; einige Empfehlungen richten sich auch an diesen Adressatenkreis.

- Ebenso standen Fragen der Versorgung und Rehabilitation im Fokus der Beratungen. Die von den Betroffenen teilweise beklagten fehlenden Ansprechstrukturen und Erfahrungen einer verzögerten Diagnostik und Therapie sind eng verbunden mit der Neuartigkeit des Krankheitsbilds. Betroffene berichteten zudem über längere Wartezeiten in Folge der pandemiebedingten Lage. Auch wenn die gesetzliche Krankenversicherung (GKV), die Deutsche Rentenversicherung (DRV) und die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) bereits reagiert haben, gibt es in der akuten und rehabilitativen Versorgung von Long-COVID-Erkrankten weitere Verbesserungsmöglichkeiten. Die Handlungsempfehlungen zielen hier insbesondere auf die Anpassung und den Ausbau bestehender Versorgungsangebote. Diese müssen den sehr unterschiedlichen Bedarfen betroffener Patientinnen und Patienten gerecht werden und zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen und Versorgungssektoren vernetzt sein, um Unter-, Über- und Fehlversorgung zu vermeiden. Hierbei sind neben stationären Rehabilitationsangeboten vor allem auch strukturierte ambulante Angebote zur Akutversorgung, Rehabilitation und Nachsorge gefragt.

Diese Handlungsempfehlungen wurden in der IMA Long-COVID konsentiert:

Teil 1: Datenlage und Kenntnisstand zum Krankheitsbild

1. Forschung zur Datenlage

Insgesamt muss die Datenlage zu Long-COVID in allen Bereichen der Krankheitsbeschreibung und Epidemiologie noch erheblich verbessert werden.

- Das Robert Koch-Institut (RKI) sollte mit einem Monitoring zu Long-COVID beauftragt und hierfür entsprechende Finanzmittel bereitgestellt werden. Dies umfasst eine fortlaufende Evidenzrecherche zu Langzeitfolgen von COVID-19 ebenso wie die Durchführung eigener epidemiologischer Studien zu COVID-19-Langzeitfolgen bei Kindern und Jugendlichen und bei Erwachsenen in Deutschland
- Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) wird die Entwicklungen der Projekte, die im Rahmen der aktuellen Förderrichtlinie Long-COVID zeitnah anlaufen, eng verfolgen und auch die Ergebnisse aus bereits laufenden nationalen und internationalen Vorhaben im Blick behalten. Auf dieser Basis kann dann zu gegebener Zeit über die Notwendigkeit weiterer Fördermaßnahmen entschieden werden. Dabei sollen auch zielgruppenspezifische Aspekte berücksichtigt werden. Konkrete Forschungsbedarfe werden u. a. in Teil 5 thematisiert. Zusammengefasst können diese Erkenntnisse eine Grundlage bilden, um potentielle künftige Fördermaßnahmen bedarfsgerecht zu formulieren.

2. Wissenschaftliche Austauschplattform zur Harmonisierung der Datenerhebung

Neben der gezielten nationalen Forschungsförderung ist eine Harmonisierung und Interoperabilität der national und international sehr heterogenen Daten wichtig. Das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) / das Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) und RKI arbeiten hier schon eng zusammen und sind auch mit anderen Akteuren in Kontakt.

- Im Zuge einer inhaltlichen Weiterentwicklung wäre es wünschenswert, wenn sich das NUM weitere Potenziale erschließt, um so die internationale Kooperationsfähigkeit zu stärken. Insofern könnte das NUM so auch als nationaler Kristallisationspunkt für eine europäische bzw. internationale Harmonisierung der Datenerhebung zu Long-COVID genutzt werden. Grundlage hierfür kann der „German Corona Consensus“ (GECCO)-Kerndatensatz sein, der für Long-COVID entsprechend weiterentwickelt wird. Dies würde mit den Projektverantwortlichen im NUM entsprechend abgestimmt werden.

3. Nutzung von Sekundärdaten

Sekundärdaten – wie z. B. Versichertendaten der Gesetzlichen Krankenkassen – sollten stärker als bisher genutzt werden, um die Datenlage zu Long-COVID zu verbessern und insbesondere um die sektorenübergreifende Versorgung abzubilden.

- Der Zugang zu Abrechnungsdaten aller gesetzlich Versicherten zu Forschungszwecken kann über einen Antrag einer Forschungsinstitution an das Forschungsdatenzentrum im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) erfolgen (ab ca. Q1 2022).
- Des Weiteren besteht ab 2023 die Möglichkeit für Versicherte, freiwillig und mit Einwilligung Behandlungsdaten aus der elektronischen Patientenakte für Forschungszwecke freizugeben – entweder über das Forschungsdatenzentrum oder direkt an Forschende. Im Bereich von Renten- und Unfallversicherung gilt bisher eine freiwillige Anbindung an die Telematik.
- Die Sozialversicherungsträger (gesetzliche Krankenkassen, Deutsche Rentenversicherung, Unfallversicherung) erheben Sekundärdaten entsprechend der bereits vorhandenen Datenstruktur in der ihnen eigenen Periodizität. Förderrichtlinien zu Long-COVID können die entsprechenden Forschungsinstitute bei der Nutzung der Sekundärdaten finanziell unterstützen.

Teil 2: Ambulante und stationäre Versorgung

1. Liste von Ärztinnen und Ärzten mit Long-COVID-Expertise

Für eine zügige und effektive Steuerung von Long-COVID-Erkrankten benötigen Ärztinnen und Ärzte Informationen über spezifische Versorgungsangebote zu Long-COVID. Dies gilt insbesondere, wenn aus dem hausärztlichen Bereich heraus in eine spezialisierte Behandlung überwiesen werden muss. Es werden daher gebündelte Informationen über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu Long-COVID benötigt. Für den vertragsärztlichen Bereich ist in diesem Zusammenhang die Initiative der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Bayern hervorzuheben, die bereits ein regional und fachlich gegliedertes Verzeichnis umsetzt mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die Long-COVID ambulant behandeln. Des Weiteren stellt sie Informationen zur Behandlung von Long-COVID bereit und verteilt sie (<https://www.kvb.de/service/partner/long-covid-netzwerk/>).

- Die KVen informieren im Rahmen ihres Auftrags zur Sicherstellung der vertragsärztlichen Versorgung über vertragsärztliche Praxen, die über eine besondere Expertise in der Behandlung von Long-COVID verfügen. Modell könnte in diesem Zusammenhang die Initiative der KV Bayern sein.
- Die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) erstellt, veröffentlicht und pflegt Listen von Ärztinnen und Ärzten, die für den Krankenhausbereich Kontaktinformationen zu interdisziplinären Long-COVID-Spezialambulanzen an Hochschulen bereitstellen.

2. Vergütung ärztlicher Behandlung

Der Bewertungsausschuss passt Inhalt und Bewertung ärztlicher Leistungen im einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) laufend an und hat sich dabei auf den Stand der medizinischen Wissenschaft zu stützen (§ 87 Absatz 2 Satz 2 SGB V). Derzeit ist unklar, inwiefern die ärztliche Behandlung von Long-COVID im EBM abgebildet ist und sich Long- bzw. Post-COVID mit Blick auf Diagnostik und Behandlung von anderen Krankheiten unterscheidet, die ebenfalls schwerwiegend sind und einen ähnlich langwierigen Verlauf haben können.

- Die den Bewertungsausschuss bildenden Körperschaften (Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV)) wurden um Mitteilung ihrer Positionen zu einer Anpassung des EBM aufgrund von Long-COVID gebeten.

3. Wohnortnahe Versorgung von Personen mit komplexer Long-COVID-Erkrankung

Betroffene mit einem schweren bzw. komplexen Long-COVID-Krankheitsbild können erheblich in ihren Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen und beruflichen Leben eingeschränkt sein. Sie benötigen daher eine Versorgung möglichst wohnortnah bzw. in der Region. Zur Versorgung dieser Patientinnen und Patienten sind bereits an der Mehrheit der Universitätskliniken Post-COVID-19-Spezialambulanzen errichtet worden. In einigen Regionen können ergänzend dazu auch die haus- und fachärztlichen COVID-Schwerpunktpraxen hierfür genutzt werden. Nicht bekannt ist, ob mit den aktuellen Versorgungsangeboten eine flächendeckende Versorgung von Long-COVID-Erkrankten gegeben ist. Weiterhin ist nicht bekannt, ob die vorhandenen Spezialambulanzen ausreichend interdisziplinär ausgerichtet sind, um das vielschichtige Krankheitsbild Long-COVID zu versorgen.

- Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) erbittet Informationen von den Ländern über die Versorgungslage von Patientinnen und Patienten mit einer schweren bzw. komplexen Long-COVID-Erkrankung. Von besonderem Interesse sind dabei hinsichtlich der Spezialambulanzen an Hochschulkliniken die Versorgungsdichte, die interdisziplinäre Ausstattung, das Vorhandensein von Behandlungsangeboten auch für Kinder und Jugendliche sowie etwaige Versorgungsangebote, die ergänzend mit Blick auf eine flächendeckende Versorgung von Long-COVID verwendet werden können.

Teil 3: Arbeitsfähigkeit, Rehabilitation, berufliche Wiedereingliederung

1. *Stufenweise Wiedereingliederung:*

Long-COVID-Erkrankte leiden häufig an einer erhöhten Erschöpfbarkeit bei Belastung. Sie beklagen, dass dadurch eine erfolgreiche Wiedereingliederung in den Beruf gefährdet sei.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass Long-COVID-Erkrankte regelmäßig eine Belastungserprobung und Arbeitstherapie erhalten, wenn die Empfehlung der angebundenen Ärztinnen und Ärzte (im Bereich der gesetzlichen Rentenversicherung sind das ausschließlich die Reha-Ärztinnen und Ärzte) für eine stufenweise Wiedereingliederung anfangs unter zwei Stunden pro Tag liegt oder wenn die Wiedereingliederung wegen Nichterreichens an dieser Grenze scheitert. Die Belastungserprobung kann in Fällen besonders schwerer Schädigungen in Betracht kommen und dient der Klärung der Leistungsfähigkeit. Durch eine Arbeitstherapie wird die Belastbarkeit, insbesondere in Bezug auf das Berufsleben, überprüft. Sie nutzt den Erwerb und die Verbesserung von Grundarbeitsfähigkeiten, um Krankheiten umfassend zu behandeln.
- Alternativ kann im Bereich der gesetzlichen Renten- und Unfallversicherung die gezielte Inanspruchnahme von Einrichtungen mit Angeboten der medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitation (MBOR) geprüft werden. Mögliche arbeitsplatzbezogene Fragen können dann bereits in der Planung der „ersten“ Leistung zur medizinischen Rehabilitation und während der Leistungen berücksichtigt werden (z. B. Arbeitsplatztraining zur Steigerung der Leistungsfähigkeit), um einen erfolgreichen Übergang in die stufenweise Wiedereingliederung zu gewährleisten.
- Die Reha-Träger informieren ihre vertraglich angebundenen Ärztinnen und Ärzte (Vertragsärzte, Durchgangsärzte, Reha-Ärzte) über die Möglichkeiten einer Belastungserprobung / Arbeitstherapie sowie weiterer berufsbezogener Rehabilitationsangebote vor Durchführung einer stufenweisen Wiedereingliederung als Möglichkeiten, eine Rückkehr in die berufliche Tätigkeit bei Long-COVID-Betroffenen vorzubereiten. Ebenso sind die Ärztinnen und Ärzte darüber zu informieren, dass eine Streckung der Förderdauer im Bedarfsfall auf bis zu sechs Monate möglich ist und ausgeschöpft werden kann.
- Die Long-COVID Informationen auf der Website der Reha-Träger sollten um Informationen zur stufenweisen Wiedereingliederung (und ggf. zur Belastungserprobung und Arbeitstherapie) ergänzt werden.

2. *Sektorenübergreifende Versorgung:*

Reha-Mediziner und -Medizinerinnen beklagen mitunter eine unzureichende Nachbehandlung der Patientinnen und Patienten mit Long-COVID nach Abschluss der Leistung zur medizinischen Rehabilitation.

Empfohlener Lösungsansatz:

Es wird eine enge Verknüpfung spezialisierter Long-COVID-Versorgung im Bereich der GKV mit Reha-Angeboten aller Träger als besonderes und notwendiges Qualitätsmerkmal empfohlen.

3. *Interdisziplinarität mit Telemedizin fördern*

Im Zusammenhang mit Long-COVID betonen Fachkreise die in besonderem Maße erforderliche interdisziplinäre Herangehensweise.

Empfohlener Lösungsansatz:

Es wird empfohlen, auch im Bereich der Rehabilitation und Nachsorge telemedizinische Angebote verstärkt unterstützend zu nutzen und so die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu verbessern. Für eine Ausweitung der telemedizinischen Angebote kann auf Ergebnissen von Modellvorhaben verschiedener Rehabilitationsträger aufgebaut werden. Erfolgreiche Modellvorhaben können perspektivisch verstärkt auch in die Fläche gebracht werden.

Teil 4: Kommunikation, Informationsangebote

Es wird die Bereitstellung von sichtbaren, leicht auffindbaren und gebündelten Informationen zu Long-COVID vorgeschlagen, die auch auf weitere Informationsangebote verweisen. Sie sollen in bereits bestehende Informationsangebote (z. B. zu COVID-19) integriert werden und somit an bestehende Strukturen andocken:

1. Information und Aufklärung zu Long-COVID

Informationen und Aufklärung sind derzeit auf verschiedenen Portalen verteilt. Querverweise zu anderen Informationsquellen sind nur begrenzt vorhanden. Teilweise fehlen Informationen, die für die angesprochenen Nutzergruppen wichtig sind. Diese Konstellation erschwert das schnelle Auffinden von relevanten und gesicherten Informationen zu Long-COVID.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Empfohlen wird im Bereich des BMG eine gemeinsame Landing Page, die bereits vorhandene FAQs und Artikel zum Thema sammelt und für speziellere Informationen auf das Angebot von der Bundeszentrale gesundheitliche Aufklärung (BZgA), RKI bzw. der entsprechenden Interessensverbände und Sozialversicherungsträger verweist. Darüber hinaus können aus den zugelieferten Informationen weitere FAQs, die für die Allgemeinbevölkerung interessant sind, erarbeitet werden. Sofern sich Sach- und Kenntnislage zu Long COVID verändern, kann das Informationsangebot angepasst bzw. erweitert werden.
- BZgA erstellt ein Kommunikationskonzept zu Long-COVID für die Allgemeinbevölkerung und betroffene Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige. Darin wird dargestellt, wie die vorhandenen Informationsangebote mit der Landing-Page verknüpft und mit weiteren Kommunikationsmaßnahmen gebündelt und ergänzt werden können. Des Weiteren soll das Konzept darauf eingehen, wo die Landing Page zu Long-COVID optimal angebunden und dauerhaft betrieben werden kann. Weiterhin führt die BZgA Begleitforschung durch, um die Informationsbedarfe zu Long-COVID zu ermitteln, und lässt den Erfolg der bedarfsbezogenen Kommunikationsangebote zu überprüfen.
- Die Basisinformationen auf der Landing Page beziehen sich auf die für die verschiedenen Gruppen identifizierten Informationsbedarfe und umfassen z. B. Risikokommunikation, Informationen zum Krankheitsbild und seiner Dauer, Umgang und Krankheitsmanagement, akute und rehabilitative Versorgung einschließlich Ansprechstrukturen, Nachsorge und stufenweiser Wiedereingliederung. Die Informationen berücksichtigen Bedarfe von Long-COVID-erkrankten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie Hilfestellungen für Eltern betroffener Kinder.
- Querverweise auf der Landing Page beinhalten u. a. Informationen zu
 - Allgemein: Das Nationale Gesundheitsportal stellt im Artikel über COVID-19 auch Informationen zu Long-COVID bereit.
 - Medizinischem Wissen: Leitlinien medizinischer wissenschaftlicher Fachgesellschaften (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF))
 - Versorgung: Hinweis auf Hausärzte und Hausärztinnen als primäre Ansprechpersonen. Listen mit spezialisierten Versorgungsangeboten und Ansprechstrukturen im Bereich der Hochschulambulanzen (DKG); Rehabilitationsangebote (DRV, DGUV, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Unabhängige Teilhabeberatung).
 - Forschung: Forschungsstrukturen, Forschungsergebnisse (BMBF, Netzwerk Universitätsmedizin (NUM), RKI usw.);

- Hilfs- und Unterstützungsangeboten der gesundheitlichen Selbsthilfe für Betroffene und ihre Angehörigen
- Weitere mögliche Informationspartner, auf die ebenfalls verwiesen werden könnte:
 - Verbraucherzentralen können auf die Themenseite Long-COVID verweisen und so bei der Bekanntmachung unterstützen
 - Spitzenverband Bund der Krankenkassen und Einzelkassen: Der GKV-SV und die Krankenkassen stellen jeweils Informationen zu Long-COVID bereit
 - Rentenversicherungsträger

2. Fachinformationen für Ärztinnen und Ärzte sowie anderes Gesundheitspersonal

Angesichts der Neuartigkeit des Krankheitsbilds Long-COVID bestehen bei Ärztinnen und Ärzten sowie anderem Gesundheitspersonal besondere fachliche Informationsbedarfe.

Empfohlener Lösungsansatz:

Informationslücken sollen mit den nachfolgenden Maßnahmen geschlossen und so die Versorgung von Long-COVID-Erkrankten unterstützt werden:

- Es wird empfohlen, dass die KVen sowie die DKG Informationen über spezialisierte Versorgungsangebote im vertragsärztlichen Bereich und an Kliniken veröffentlichen. Die Informationen sollten regional aufbereitet sein und auch Kontaktinformationen enthalten.
- Es wird empfohlen, dass die Ärztekammern systematisch Fortbildungen und andere Informationen anbieten, die Long-COVID entweder berücksichtigen oder als Schwerpunktthema behandeln. Unterschiedliche Arztgruppen werden hierbei angesprochen.
- Es wird empfohlen, dass die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) gebeten wird, strukturierte Informationen zu Long-COVID für den hausärztlichen Bereich bereitzustellen. Benötigt werden z. B. medizinische Fachinformationen und Handlungsoptionen für eine strukturierte Nachsorge.

3. Informationen zur Stärkung von Rehabilitation und Wiedereingliederung

In der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten haben Rehabilitation und Teilhabe eine besondere Bedeutung. Gleichzeitig wird häufig beobachtet, dass Betroffene, aber auch Ärztinnen und Ärzte in konkreten Fällen zu Fragen der Rehabilitation und Reha-Beantragung Beratung benötigen.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass Angebote der Teilhabeberatung noch stärker bekannt gemacht werden. Ein wichtiger Partner hierbei ist die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®), die unentgeltlich bundesweit Betroffene und ihre Angehörigen zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe berät. Die Informationen über Teilhabeberatungen werden durch die Sozialversicherungsträger bereitgestellt. Sie werden verlinkt auf Internetseiten für Gesundheitspersonal (z. B. KBV) und für Betroffene (z. B. zentrale Aufklärungsseite, siehe Nr. 1)
- Die DRV bietet unter www.rehainfo-aerzte.de bereits Informationen zur Rehabilitation der Rentenversicherung für Ärztinnen und Ärzte an. Dort wird auch zu Long-COVID informiert. Es wird empfohlen, dass die gesetzlichen Krankenkassen sowie die Unfallversicherung zuweisende Ärztinnen und Ärzte ebenfalls bei Bedarf entsprechend beraten.
- Die Möglichkeiten der stufenweisen beruflichen Wiedereingliederung sind in der Ärzteschaft nicht ausreichend bekannt. Es wird empfohlen, dass die Rehabilitationsträger die Ärztinnen und Ärzte (Vertragsärzte, Durchgangsärzte und niedergelassene Ärzte) informieren über

- Belastungserprobung und Arbeitstherapie sowie weitere berufsbezogene Rehabilitationsangebote vor Durchführung einer stufenweisen Wiedereingliederung als Möglichkeiten, eine Rückkehr in die berufliche Tätigkeit bei Long-COVID-Betroffenen vorzubereiten;
- die Möglichkeiten der Streckung der Förderdauer (bis zu sechs Monate) bei Long-COVID-Betroffenen;
- die Möglichkeiten der Nachsorge und insbesondere telemedizinische Nachsorgeangebote.

Zudem stellen das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) und die Rehabilitationsträger diese Informationen auf den eigenen Internetseiten, insbesondere auf Seiten mit Bezug zu Long-COVID, bereit.

4. Informationen für das Arbeitsumfeld

Die teilweise verzögerte gesundheitliche Erholung nach COVID-19 kann nach Arbeitsaufnahme bzw. im Rahmen der Wiedereingliederung zu Problemen im Arbeitsumfeld führen.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass die zentrale Aufklärungsseite (s. Nr. 1) auch das Arbeitsumfeld als eine Teilgruppe der Allgemeinbevölkerung adressiert und dabei auch über die möglichen Auswirkungen einer Long-COVID-Erkrankung auf die Arbeitsfähigkeit informiert.
- Es wird empfohlen, dass die Bundesvereinigung der Deutschen Arbeitgeberverbände (BDA) ihre Informationsseite zu COVID-19 um den Aspekt Long-COVID ergänzt und so gezielt die Arbeitgeber über die möglichen Auswirkungen einer Long-COVID-Erkrankung auf die Arbeitsfähigkeit informiert.

Teil 5: Forschungslandschaft, Forschungsstrategien

Vordringliches Anliegen ist eine gute Versorgung der an Long-COVID erkrankten Patientinnen und Patienten. Hierfür bedarf es einer soliden wissenschaftlichen Grundlage. Am dringlichsten werden hierzu in Deutschland Erkenntnisse aus der Versorgungsforschung, der klinischen und Public Health Forschung benötigt. Besonders in der Versorgungsforschung sind internationale Studienergebnisse nur eingeschränkt auf Deutschland anwendbar.

1. *Prioritäre Forschungsbedarfe*

Empfohlener Lösungsansatz:

Einzelne Forschungsthemen sind hinsichtlich der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten besonders dringend. Es wird empfohlen, dass Forschungsförderung zu Long-COVID die im Folgenden beschriebenen Forschungsbedarfe als prioritär berücksichtigt:

- Ein sehr hoher Erkenntnisbedarf besteht zur Epidemiologie von Long-COVID bei Kindern und Jugendlichen. Es wird empfohlen, weitere Studien zur Erforschung von Long-COVID bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu fördern. Eine Verlängerung der von Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und BMG geförderten Corona-KiTa-Studie wird derzeit geprüft, bei Genehmigung der Verlängerung würde die Möglichkeit bestehen, eine Erhebung zum Auftreten von Langzeitfolgen nach COVID-19 bei Kindern zu ergänzen.
- Ein ebenfalls sehr hoher Erkenntnisbedarf besteht in der Public Health Forschung zu Long-COVID bei vulnerablen Gruppen wie sozial benachteiligten Menschen, älteren Menschen oder Menschen mit Vorerkrankungen und Behinderungen. Es wird empfohlen, dass hierzu in Studien zu Long-COVID auch Kontext- und Risikofaktoren (z. B. soziale und berufliche Faktoren) untersucht und Betroffene einbezogen werden.
- Besonderer Bedarf besteht auch im Bereich der Versorgungsforschung. Hier bedarf es Forschungsprojekte, die die Besonderheiten des deutschen Gesundheitssystems berücksichtigen und explorieren. Es gilt, die Vermeidung von Über-, Unter- oder Fehlversorgung zu erforschen. Weiterhin gilt es Projekte zur ziel- und altersgruppenspezifischen Versorgungslage einschließlich besonders vulnerabler Gruppen insbesondere im ambulanten Sektor sowie zu Versorgungsunterschieden nach soziodemographischen Variablen und Wohnregion (z. B. im Hinblick auf den Zugang zu Versorgung) zu erforschen.

- Angesichts der Tatsache, dass Long-COVID oft mehrere Organsysteme betrifft, einschließlich psychischer Symptome und einer verminderten Belastbarkeit, werden an die Reha zusätzliche Anforderungen gestellt. Der entsprechende Reha-Bedarf wird bereits erforscht und die bestehenden Reha-Konzepte auf ihre Wirkung bei Long-COVID überprüft und ggf. erweitert. Es muss zudem besser verstanden werden, welche Symptome von besonderer Bedeutung hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf Prävention, Teilhabe und Erwerbs- und Ausbildungsfähigkeit sind. Neben den bereits laufenden Forschungsvorhaben zu diesen Themen wird empfohlen, dass Therapiekonzepte und Telemedizin von den entsprechenden Forschungsstrukturen im universitären, aber auch im außeruniversitären Bereich in Zusammenarbeit mit den Sozialversicherungsträgern erforscht werden.

2. Forschungsstrukturen und Forschungs koordinierung

Die Entwicklung einer international einheitlichen Definition von Long-COVID inklusive möglicher Untergruppen und eines Kataloges einheitlich definierter Studienendpunkte bilden die notwendige Basis für die Forschung zu Long-COVID. Gleichzeitig ist eine bessere Abstimmung der geplanten Forschungsvorhaben zu Long-COVID sinnvoll.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Die Akteure der Forschung finden sich zusammen, um sich in ihren Forschungsaktivitäten zu koordinieren und gemeinsam Informationen auszutauschen. Diese Akteure sind Forschende aus der außeruniversitären und universitären Forschung in den Bereichen Grundlagenforschung, Klinische Forschung, Public Health und Versorgungsforschung, also unter anderem das Robert Koch-Institut, das Netzwerk Universitätsmedizin, das Kompetenznetz Public Health COVID-19 sowie die Forschungsnetzwerke medizinischer Fachgesellschaften DESAM-ForNet (Initiative Deutscher Forschungspraxennetze) und die Wissenschaftlich-Medizinische Allianz für Rehabilitation (WMAR).
- Fragen der Harmonisierung der Falldefinition und der Datenerhebungsinstrumente werden im Rahmen des aufzubauenden und entsprechend zu finanzierenden Long-COVID-Monitorings sowie im Rahmen der bestehenden Projekte am RKI mitbetrachtet.
- Die Forschung im Bereich Sektorenübergänge sollte verstärkt und auch der ambulante und rehabilitative Sektor einbezogen werden. Eine Zusammenarbeit zwischen klinischen Forschungsnetzwerken und Praxisforschungsnetzwerken sollte unterstützt werden. Insbesondere sollen Schnittstellen gestärkt werden, etwa durch die Einbeziehung von Public Health und Versorgungsforschung zu Long COVID.

Teil 1: Datenlage und Kenntnisstand zu Krankheitsbild, Verbreitung und Krankheitsverlauf**I. Sachstand****a) Definition von Long-COVID**

Bei Long-COVID handelt es sich um gesundheitliche Beschwerden und Beeinträchtigungen, die noch Wochen und Monate nach einer SARS-CoV-2-Infektion oder COVID-19-Erkrankung vorliegen oder neu auftreten. Long-COVID kann auch auftreten nach leichten oder fehlenden Symptomen einer SARS-CoV-2-Infektion und bei zuvor gesunden Personen.

Derzeit gibt es national und international keine einheitliche Definition für Langzeitfolgen von COVID-19. Es werden für sie auch unterschiedliche Begriffe (z. B. Post-COVID-Syndrom) verwendet. Vor diesem Hintergrund sind verfügbare Daten nur schwer vergleichbar.

Die Interministerielle Arbeitsgruppe Long-COVID legt für ihre Arbeit die operationale Falldefinition des NICE (National Institute for Health and Care Excellence) zugrunde. Danach bezeichnet Long COVID alle Fälle, die mehr als vier Wochen nach COVID-19-Erkrankung oder auch milder bzw. asymptomatischer SARS-CoV-2-Infektion noch an Symptomen leiden. Diese Symptome können entweder anhaltend oder neu aufgetreten sein. Eine Untergruppe davon ist das Post-COVID Syndrom. Es bezeichnet Symptome und Beschwerden, die über mehr als 12 Wochen seit Beginn einer COVID-19-Erkrankung oder SARS-CoV-2-Infektion bestehen, bzw. nach mehr als 12 Wochen neu auftreten, und nicht anderweitig erklärt werden können.

Mit Blick auf die Versorgung soll in der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Long COVID“ der Fokus auf dem Post-COVID Syndrom liegen. Ebenso werden aber auch Betroffene berücksichtigt, die durch einen schweren Krankheitsverlauf und einer damit verbundenen Intensivbehandlung noch Krankheitsfolgen haben. Diese Gruppe wird vor allem in den Abschnitten Versorgung und Rehabilitation / Erhalt der Erwerbsfähigkeit mitbetrachtet; dort wird entsprechend ebenfalls über sie berichtet.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen zur Definition

Für eine harmonisierte Datenerhebung, die vergleichbare Daten erhebt, ist eine einheitliche Falldefinition notwendig. Aktuell arbeitet eine von der WHO koordinierte Arbeitsgruppe an der Erstellung einer klinischen Falldefinition für COVID-Langzeitfolgen. Diese wird voraussichtlich bis Ende des Jahres vorliegen.

Für Deutschland hat die S1-Leitlinie Post-COVID der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) im Juli 2021 eine Definition vorgelegt, die möglicherweise national für eine harmonisierte Datenerhebung herangezogen werden könnte. Sie ist in den Grundzügen ähnlich der o.g. Definition des NICE, nennt aber als weitere mögliche Manifestation von Long-COVID die Verschlechterung einer vorbestehenden Grunderkrankung.

b) Krankheitsbild

Gesundheitliche Langzeitfolgen sind auch von anderen Infektionskrankheiten bekannt (Spanische Grippe, MERS, SARS), jedoch lassen aktuelle Studien vermuten, dass Langzeitfolgen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2-Infektion häufiger und länger auftreten als beispielsweise nach einer Influenzainfektion.

Ursache

Die Ursachen von Long-COVID sind Gegenstand intensiver Forschung. Im Hinblick auf die zugrundeliegenden Mechanismen wird verschiedenen Hypothesen nachgegangen. Aus klinischen Studien und Autopsiestudien mehrten sich Hinweise auf chronische Entzündungsprozesse in zahlreichen Organsystemen mit Schädigungen der kleinen Blutgefäße und Auslösung von Mikrothromben durch Veränderungen der Blutgerinnung. Dabei scheinen auch Autoimmunprozesse eine Rolle zu spielen.

Häufigkeit und Prognose

Die Datenlage zu COVID-Langzeitfolgen ist noch begrenzt und sehr heterogen. Die Angaben zur Häufigkeit von selbstberichteten Long-COVID-Symptomen schwanken erheblich (2 Prozent bis 86 Prozent). Die Schwankungen reflektieren das Fehlen einer konsentierten Falldefinition, aber auch große Unterschiede hinsichtlich der Studienmethoden, z. B. im Hinblick auf die in Studien eingeschlossenen Personen, die Länge der Nachbeobachtungszeit und die Art und Anzahl der erfragten Symptome oder gesundheitlichen Beeinträchtigungen.

Für Kinder und Jugendliche ist die Datenlage noch dürftiger als für Erwachsene. Die bislang verfügbaren Daten lassen vermuten, dass Kinder und Jugendliche in einem geringeren Ausmaß von Long-COVID betroffen sind als Erwachsene. Einige Studien, darunter auch eine Studie aus Deutschland, finden im Ergebnis keine signifikant erhöhte Symptomlast bei Kindern und Jugendlichen mehr als 12 Wochen nach einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen ohne Nachweis einer Infektion.

Bisherige Daten zur Dauer der Symptome im Zeitverlauf zeigen zumindest für einen Teil der Symptome (z. B. Konzentrationsschwierigkeiten) einen schnellen Häufigkeitsrückgang nach einer COVID 19-Erkrankung oder SARS-CoV-2-Infektion, welcher sich jedoch nach einem Zeitraum von 12 Wochen verlangsamt. In einer Studienkohorte von SARS-CoV-2-Infizierten aus Großbritannien berichten lediglich 21 Prozent der Erwachsenen, dass sie fünf Wochen nach der Infektion noch mindestens ein Symptom (von insgesamt 12 erfragten Symptomen) haben. Nach 12 Wochen sinkt der Anteil auf 14 Prozent. Ein Teil dieser Gruppe jedoch hat noch über mehrere Monate erhebliche Symptome. Unter einer Vielfalt von Symptomen kristallisieren sich in der internationalen Literatur insbesondere drei Symptomenkomplexe heraus: (1) schnelle und schwerwiegende Erschöpfbarkeit (Fatigue), (2) Kurzatmigkeit und Husten, (3) Beeinträchtigung der Konzentrations- und Merkfähigkeit („Brain Fog“). Betroffene berichten von einer erheblichen Minderung ihrer Lebensqualität und oft auch ihrer Erwerbsfähigkeit. Sekundärdatenanalysen zeigen zudem, dass nach einer vorangegangenen COVID 19-Erkrankung oder SARS-CoV-2-Infektion auch die Häufigkeit von körperlichen und psychischen Neuerkrankungen, die Inanspruchnahme ambulanter diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, der Medikationsbedarf sowie die Mortalität bis zu sechs Monate signifikant erhöht sind. Bei Erwachsenen, die aufgrund einer COVID 19-Erkrankung hospitalisiert wurden, wurde eine hohe Re-Hospitalisierungsrate von 27 Prozent beobachtet.

Schutz- und Risikofaktoren

Auch hier ist die Datenlage heterogen. Hinsichtlich der Risikofaktoren gibt es Hinweise, dass chronische und psychische Vorerkrankungen, Rauchen, Adipositas und ein schwerer COVID 19-Krankheitsverlauf die Entstehung von Long-COVID begünstigen. Des Weiteren tritt Long-COVID offenbar besonders im mittleren Lebensalter und bei sozial benachteiligten Menschen auf. Zu Long-COVID speziell bei älteren Menschen gibt es bisher kaum Daten. Frauen scheinen insgesamt häufiger an Long-COVID zu erkranken als Männer. Angehörige von Gesundheitsberufen (insbesondere Pflegeberufen und Erziehungsberufen) scheinen ein berufsbedingt erhöhtes Risiko für eine SARS-CoV-2-Infektion und somit auch für eine Long-COVID Erkrankung zu haben.

Über Schutzfaktoren ist derzeit kaum etwas bekannt. Der sicherlich beste Schutz vor Long-COVID ist nach wie vor die Vermeidung der Infektion mit SARS-CoV-2. Infektionsschutzmaßnahmen inklusive Impfen helfen somit auch, das Risiko für Long-COVID zu senken.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen zur Erforschung des Krankheitsbildes

Das Forschungsfeld ist höchst dynamisch, fast täglich werden neue Ergebnisse veröffentlicht. Auch in Deutschland sind diverse Studien angelaufen oder in Planung, die die Datenlage zu Long-COVID, seiner Häufigkeit und Prognose verbessern sollen. Zu nennen ist beispielsweise das von BMBF geförderte Nationale Pandemie Kohorten Netz (NAPKON), welches u. a. in einer Kohorte Nachuntersuchungen von COVID-19-Erkrankten hinsichtlich Langzeitfolgen durchführt. Diverse Unikliniken führen Forschungsprojekte zu Long-COVID durch, beispielsweise der Post-COVID-19 Survey bei Kindern und Jugendlichen der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI) unter Federführung der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Dresden. Auch sind RKI, DGUV und DRV an mehreren Studien zur Erfassung von COVID-Langzeitfolgen beteiligt. So gibt es von der DGUV eine Registerstudie und eine Studie zu Auswirkungen von COVID-19 auf die Arbeitsfähigkeit.

Nicht zuletzt hat BMBF im Mai 2021 eine Förderbekanntmachung für Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von COVID-19 (Long-COVID) veröffentlicht. Ziel des Förderschwerpunktes ist es, den aktuellen Wissensstand zu Long-COVID zu erschließen und zur Anwendung nutzbar zu machen. Der Förderschwerpunkt ist mit 5 Mio. Euro ausgestattet, die Förderung der Vorhaben kann voraussichtlich im Oktober 2021 beginnen.

II. Handlungsempfehlungen

a) Vorgeschlagene, aber (derzeit) nicht empfohlene Maßnahmen

Ein flächendeckendes Register wird aktuell nicht empfohlen. Insbesondere kann angesichts der fehlenden Falldefinition und der begrenzten und heterogenen Datenlage derzeit noch kein aussagekräftiger Indikatorensatz definiert werden. Zudem wäre für ein flächendeckendes Register zunächst eine gesetzliche Grundlage zu schaffen, sofern dieses personenbezogene Daten erhebt und/oder diese Daten nicht aufgrund einer informierten Einwilligung des Betroffenen gemäß Artikel 9 Absatz 2a DSGVO erhebt.

b) Weitere mögliche Handlungsfelder

1. *Forschung zur Datenlage*

Insgesamt muss die Datenlage zu Long-COVID in allen Bereichen der Krankheitsbeschreibung und Epidemiologie noch erheblich verbessert werden.

Empfohlener Lösungsansatz:

RKI sollte mit einem Monitoring zu Long-COVID beauftragt und hierfür entsprechende Finanzmittel bereitgestellt werden. Dies umfasst eine fortlaufende Evidenzrecherche zu Langzeitfolgen von COVID-19 ebenso wie die Durchführung eigener epidemiologischer Studien zu COVID-19-Langzeitfolgen bei Kindern und Jugendlichen und bei Erwachsenen in Deutschland

BMBF wird die Entwicklungen der Projekte, die im Rahmen der aktuellen Förderrichtlinie Long-COVID zeitnah anlaufen, eng verfolgen und auch die Ergebnisse aus bereits laufenden nationalen und internationalen Vorhaben im Blick behalten. Auf dieser Basis kann dann zu gegebener Zeit über die Notwendigkeit weiterer Fördermaßnahmen entschieden werden. Dabei sollen auch zielgruppenspezifische Aspekte weiterhin berücksichtigt werden. Konkrete Forschungsbedarfe werden u. a. in Teil 5 thematisiert. Zusammengefasst können diese Erkenntnisse eine Grundlage bilden, um potentielle künftige Fördermaßnahmen bedarfsgerecht zu formulieren.

2. *Wissenschaftliche Austauschplattform zur Harmonisierung der Datenerhebung*

Neben der gezielten nationalen Forschungsförderung ist eine Harmonisierung und Interoperabilität der national und international sehr heterogenen Daten wichtig. Das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) / NAPKON und RKI arbeiten hier schon eng zusammen und sind auch mit anderen Akteuren in Kontakt.

Empfohlener Lösungsansatz:

Im Zuge einer inhaltlichen Weiterentwicklung wäre es wünschenswert, wenn sich das NUM weitere Potenziale erschließt, um so die internationale Kooperationsfähigkeit zu stärken. Insofern könnte das NUM so auch als nationaler Kristallisationspunkt für eine europäische bzw. internationale Harmonisierung der Datenerhebung zu Long-COVID genutzt werden. Grundlage hierfür kann der „German Corona Consensus“ (GECCO)-Kerndatensatz sein, der für Long-COVID entsprechend weiterentwickelt wird. Dies würde mit den Projektverantwortlichen im NUM entsprechend abgestimmt werden.

3. *Nutzung von Sekundärdaten*

Des Weiteren müssen auch Sekundärdaten – wie z. B. Versichertendaten der Gesetzlichen Krankenkassen – stärker als bisher genutzt werden, um die Datenlage zu Long-COVID zu verbessern und insbesondere um die sektorübergreifende Versorgung abzubilden.

Empfohlener Lösungsansatz:

Der Zugang zu Abrechnungsdaten aller gesetzlich Versicherten zu Forschungszwecken kann über einen Antrag einer Forschungsinstitution an das Forschungsdatenzentrum im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) erfolgen (ab ca. Q1 2022).

Des Weiteren besteht ab 2023 die Möglichkeit für Versicherte, freiwillig und mit Einwilligung Behandlungsdaten aus der elektronischen Patientenakte für Forschungszwecke freizugeben – entweder über das Forschungsdatenzentrum oder direkt an Forschende. Im Bereich von Renten- und Unfallversicherung gilt bisher eine freiwillige Anbindung an die Telematik.

Die Sozialversicherungsträger (gesetzliche Krankenkassen, Deutsche Rentenversicherung, Unfallversicherung) erheben Sekundärdaten entsprechend der bereits vorhandenen Datenstruktur in der ihnen eigenen Periodizität. Förderrichtlinien zu Long-COVID können die entsprechenden Forschungsinstitute bei der Nutzung der Sekundärdaten finanziell unterstützen.

Teil 2: Ambulante und stationäre Versorgung: Diagnose, Therapie, Nachsorge**I. Sachstand****a) Versorgungsbedarfe bei Langzeitfolgen nach COVID-19 oder SARS-CoV-2-Infektion**

In der Versorgung von Langzeitfolgen nach COVID-19 oder SARS-CoV-2-Infektion sind zu unterscheiden:

- Patientinnen und Patienten mit einem schweren Krankheitsverlauf, die im Krankenhaus – und häufig auch intensivmedizinisch – versorgt werden mussten. Diese Gruppe hat Langzeitfolgen nach Abklingen der akuten Erkrankung, die vor allem mit der Krankheitsschwere im Zusammenhang stehen (z. B. Abbau der Atemmuskulatur und anderer Muskelgruppen). Ihr Versorgungsbedarf in Rehabilitation und Nachsorge ähnelt dem von Patientinnen und Patienten mit anderen schweren Erkrankungen nach stationärer Akutbehandlung und kann im Versorgungssystem gut adressiert werden. Aus dieser Gruppe gibt es keine Berichte über Versorgungsprobleme. Es ist zu erwarten, dass sie in der Versorgung zukünftig eine geringere Rolle haben werden, wenn aufgrund der Impfungen schwere Krankheitsverläufe seltener werden.
- Patientinnen und Patienten mit dem eigentlichen Long-COVID, das auch nach milder oder moderater Infektion auftreten kann. Für diese Gruppe gibt es nach den Berichten Betroffener eine Reihe von Versorgungsproblemen. So berichten diese, dass sie Probleme haben, einen Arzt oder eine Ärztin zu finden, der oder die ihre Beschwerden richtig einordnen, korrekt diagnostizieren und angemessen behandeln kann. Sie berichten auch von einem erheblichen Zeitverlust, bis ihnen kompetent geholfen wird. Aus diesem Grund wenden sich viele von ihnen an spezialisierte Post-COVID Ambulanzen mit der Folge, dass sie lange Wartezeiten und auch lange Anfahrtswege in Kauf nehmen müssen. Auch wenn die Anzahl der Betroffenen und die Dauer der Erkrankung derzeit nicht genau bekannt sind, ist davon auszugehen, dass diese Patientengruppe in der Versorgung auch mittelfristig relevant sein wird.

Die im Folgenden dargestellten Punkte beziehen sich daher im Wesentlichen auf die zweite Gruppe, also die Long-COVID-Patientinnen und -patienten.

b) Management von Long-COVID

Viele der von den Long-COVID-Betroffenen geschilderten Probleme hängen mit der Neuartigkeit des Krankheitsbildes zusammen; es wurde erstmalig im Mai 2020 erwähnt. Zu Beginn fehlte es an Wissen über die Verbreitung von Long-COVID, über die Leitsymptome und weitere klinische Manifestationsformen, Diagnosekriterien und Behandlungsempfehlungen. Dementsprechend waren Ärztinnen und Ärzte und andere Gesundheitsfachkräfte nicht hinreichend für Long-COVID sensibilisiert, und es gab keine Informationen zum Vorgehen bei der Versorgung von Erkrankten mit Long-COVID-Verdacht. Auch Betroffenen fehlten ausreichend Informationen zu einer möglichen Long-COVID-Erkrankung und eine Orientierung über ihr Krankheitsbild. Beide Informationsaspekte werden in Teil 4 vertieft.

Des Weiteren kann die Diagnose von Long-COVID erschwert sein, wenn der Nachweis der vorangegangenen akuten Infektion fehlt. Dies war anfänglich aufgrund eingeschränkter Testmöglichkeiten und Priorisierungen der Testempfehlungen häufiger der Fall. Angesichts symptomarmer oder asymptomatischer Infektionsverläufe kann davon ausgegangen werden, dass nicht immer ein Testergebnis vorliegt. Die häufig eher unspezifischen oder diffusen psychischen oder körperlichen Beschwerden können zu Abgrenzungsproblemen zu anderen Erkrankungen führen und eine umfangreiche und zeitaufwändige Diagnostik notwendig machen. Ein interdisziplinäres Vorgehen ist häufig notwendig.

Bisher gibt es keine ursächliche Therapie von Long-COVID. Die Behandlung von Long-COVID erfolgt daher derzeit symptomorientiert. Es sind meist mehrere Organsysteme betroffen, sodass häufig mehrere medizinische Fachdisziplinen in der Behandlung eingebunden sind. Insbesondere betrifft dies die Allgemeinmedizin/ Pädiatrie und Lungenheilkunde, Neurologie, Psychosomatik, Psychiatrie und Psychotherapie.

Seit Beginn der Pandemie baut sich das Wissen zu SARS-CoV-2 und der COVID-19 Erkrankung stetig auf. Das Versorgungssystem hat begonnen, auf die besonderen Bedarfe von Long-COVID-Patientinnen und -Patienten, auch bei Kindern und Jugendlichen, zu reagieren.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen zum Management von Long-COVID

Ärztinnen und Ärzte benötigen ausreichend Informationen über das Krankheitsbild Long-COVID, um Patientinnen und Patienten frühzeitig zu diagnostizieren und angemessen zu versorgen. Sie erhalten eine wichtige Unterstützung durch die unter dem Dach der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) im Juli 2021 erschienene S1-Leitlinie Post-COVID. Die Leitlinie wurde unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin mit Beteiligung von 16 weiteren Fachgesellschaften erarbeitet. Damit liegen erstmals konsentiert und interdisziplinär erstellte Empfehlungen für das klinische Management von Long-COVID-Patientinnen und Patienten vor. Weitere AWMF Leitlinien enthalten ebenfalls versorgungsrelevante Informationen zu Long-COVID. Dies gilt zum Beispiel für die Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin „SARS-CoV-2 / COVID-19 Informationen und Praxis-Hilfen für niedergelassene Hausärztinnen und Hausärzte“ und die Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation „SARS-CoV-2, COVID-19 und (Früh-) Rehabilitation“.

c) Versorgungsstrukturen

Hausärztinnen und Hausärzte sind in der Regel die primären Ansprechpartner und -partnerinnen in der vertragsärztlichen Versorgung. Sie bilden gemeinsam mit niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten gute Netzwerke, die eine interdisziplinäre, ambulante Versorgung sicherstellen können. In der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung werden regelmäßig auch Long-COVID-Patientinnen und -Patienten betreut.

In einigen Regionen bestehen nach Aussage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zudem bereits haus- und fachärztliche COVID-Schwerpunktpraxen, die ebenfalls als Ansprechpartner für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten genutzt werden können.

Für schwere oder komplexe Long-COVID-Fälle stehen interdisziplinäre Spezialambulanzen im Hochschulbereich (Universitätskliniken) zur Verfügung, die Aufgaben sowohl in Forschung als auch Versorgung übernehmen. Vorteil dieser Spezialambulanzen ist, dass sie eine strukturierte vernetzte Versorgung anbieten, die Erkenntnisse aus der Forschung systematisch anwenden und ggf. kontrollierte Studien für einen weiteren Erkenntnisgewinn durchführen können. Die Vergütung der Hochschulambulanzen für die Versorgung der Patientinnen und Patienten erfolgt unmittelbar durch die Krankenkassen und wird von den Landesverbänden der Krankenkassen und den Ersatzkassen mit den Hochschulen oder Hochschulkliniken vereinbart. Die Forschungskomponente wird im Rahmen des vom BMBF geförderten Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) finanziert.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen zu Versorgungsstrukturen für Long-COVID

Durch Telekonsile kann spezifisches klinisches Fachwissen über Long-COVID zügig in die Fallbehandlung einbezogen und in der Fläche genutzt werden. Die Möglichkeit zur Abrechnung telemedizinischer Leistungen (Telekonsile) erleichtert die Einholung fachspezifischer Kenntnisse und unterstützt so die Vertragsärztinnen und Vertragsärzte bei der Behandlung von Long-COVID-Erkrankten. Sie können telekonsiliarische Befundbeurteilungen von Röntgen- und CT-Aufnahmen, Telekonsile bei patientenbezogenen interdisziplinären medizinischen Fragestellungen außerhalb ihres Fachgebiets oder auch Telekonsile bei besonders komplexen medizinischen Fragestellungen innerhalb ihres eigenen Fachgebietes einholen. Mit dem Telekonsil beauftragt werden können Ärztinnen oder Ärzte, die im Krankenhaus oder in der vertragsärztlichen Versorgung tätig sind.

Auch telemedizinische Sprechstunden und Nachsorgeangebote können in der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten von großer Bedeutung sein. Sie verbessern den Zugang zur Versorgung für Patientinnen und Patienten, die im ländlichen Raum oder aufgrund ihrer Erkrankung nur eingeschränkt eine Arztpraxis oder eine Reha-Einrichtung persönlich aufsuchen können.

Long-COVID-Patientinnen und -Patienten haben einen im Vergleich zu anderen Erkrankungen erweiterten Heilmittelbedarf. Dies wurde vom Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-SV) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) in der Indikationsliste zur Verordnung von Heilmitteln (in den Bereichen Physiotherapie und Ergotherapie) bereits berücksichtigt und ist seit dem 1. Juli 2021 in Kraft. Mit der Änderung werden die Kosten bei Heilmittelverordnungen für Long-COVID-Erkrankte aus dem ärztlichen Verordnungsvolumen herausgerechnet, so dass Ärztinnen und Ärzte keine Heilmittelregresse befürchten müssen.

II. Handlungsempfehlungen

a) Vorgeschlagene, aber (derzeit) nicht empfohlene Maßnahmen

Die Erstellung einer Richtlinie oder eines Disease-Management-Programms Long-COVID durch den Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA (und damit verbunden eine entsprechende gesetzliche Beauftragung), die bzw. das die Erstattungsfähigkeit der medizinischen Leistungen regelt, wäre grundsätzlich zielführend, kommt aber nicht als aktuelle Handlungsempfehlung in Betracht. Dem G-BA fehlt hierfür aktuell die dafür notwendige Evidenzgrundlage. Außerdem werden Vorgaben für die Versorgung zeitnah benötigt, was über dem Weg einer G-BA Beauftragung nicht möglich ist.

Mit Besserung der Datenlage ist dieser Ansatz jedoch denkbar, vorausgesetzt, es besteht dann weiterhin Regelungsbedarf in diesem Bereich. Eine mögliche G-BA-Befassung könnte ggf. zu einem späteren Zeitpunkt erneut geprüft werden.

b) Weitere mögliche Handlungsfelder

1. Liste von Ärztinnen und Ärzten mit Long-COVID-Expertise

Für eine zügige und effektive Steuerung von Long-COVID-Erkrankten benötigen Ärztinnen und Ärzte Informationen über spezifische Versorgungsangebote zu Long-COVID. Dies gilt insbesondere, wenn aus dem hausärztlichen Bereich heraus in eine spezialisierte Behandlung überwiesen werden muss. Es werden daher gebündelte Informationen über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu Long-COVID benötigt. Für den vertragsärztlichen Bereich ist in diesem Zusammenhang die Initiative der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Bayern hervorzuheben, die bereits ein regional und fachlich gegliedertes Verzeichnis umsetzt mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die Long-COVID ambulant behandeln. Des Weiteren stellt sie Informationen zur Behandlung von Long-COVID bereit und verteilt sie (<https://www.kvb.de/service/partner/long-covid-netzwerk/>).

Empfohlener Lösungsansatz:

- Die KVen informieren im Rahmen ihres Auftrags zur Sicherstellung der vertragsärztlichen Versorgung über vertragsärztliche Praxen, die über eine besondere Expertise in der Behandlung von Long-COVID verfügen. Modell könnte in diesem Zusammenhang die Initiative der KV Bayern sein.
- DKG erstellt, veröffentlicht und pflegt Listen von Ärztinnen und Ärzten, die für den Krankenhausbereich Kontaktinformationen zu interdisziplinären Long-COVID-Spezialambulanzen an Hochschulen bereitstellen.

2. Vergütung ärztlicher Behandlung

Der Bewertungsausschuss passt Inhalt und Bewertung ärztlicher Leistungen im einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) laufend an und hat sich dabei auf den Stand der medizinischen Wissenschaft zu stützen (§ 87 Absatz 2 Satz 2 SGB V).

Derzeit ist unklar, inwiefern die ärztliche Behandlung von Long-COVID im EBM abgebildet ist und sich Long- bzw. Post-COVID mit Blick auf Diagnostik und Behandlung von anderen Krankheiten unterscheidet, die ebenfalls schwerwiegend sind und einen ähnlich langwierigen Verlauf haben können.

Empfohlener Lösungsansatz:

Die den Bewertungsausschuss bildenden Körperschaften (KBV und GKV-SV) wurden um Mitteilung ihrer Positionen zu einer Anpassung des EBM aufgrund von Long-COVID gebeten.

3. Wohnortnahe Versorgung von Personen mit komplexer Long-COVID-Erkrankung

Betroffene mit einem schweren bzw. komplexen Long-COVID-Krankheitsbild können erheblich in ihren Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen und beruflichen Leben eingeschränkt sein. Sie benötigen daher eine Versorgung möglichst wohnortnah bzw. in der Region. Zur Versorgung dieser Patientinnen und Patienten sind

bereits an der Mehrheit der Universitätskliniken Post-COVID-19-Spezialambulanzen errichtet worden. In einigen Regionen können ergänzend dazu auch die haus- und fachärztlichen COVID-Schwerpunktpraxen hierfür genutzt werden. Nicht bekannt ist, ob mit den aktuellen Versorgungsangeboten eine flächendeckende Versorgung von Long-COVID-Erkrankten gegeben ist. Weiterhin ist nicht bekannt, ob die vorhandenen Spezialambulanzen ausreichend interdisziplinär ausgerichtet sind, um das vielschichtige Krankheitsbild Long-COVID zu versorgen.

Empfohlener Lösungsansatz:

BMG erbittet Informationen von den Ländern über die Versorgungslage von Patientinnen und Patienten mit einer schweren bzw. komplexen Long-COVID-Erkrankung. Von besonderem Interesse sind dabei hinsichtlich der Spezialambulanzen an Hochschulkliniken die Versorgungsdichte, die interdisziplinäre Ausstattung, das Vorhandensein von Behandlungsangeboten auch für Kinder und Jugendliche sowie etwaige Versorgungsangebote, die ergänzend mit Blick auf eine flächendeckende Versorgung von Long-COVID verwendet werden können.

Teil 3: Arbeitsfähigkeit, Rehabilitation und Wiedereingliederung

I. Sachstand

I.1 Medizinische Rehabilitation

Long-COVID kann zu lang anhaltenden Gesundheitsstörungen führen und so auch die Erwerbsfähigkeit bzw. die Teilhabe am Erwerbsleben bzw. an Bildung beeinträchtigen. Eine Auswertung von Diagnose- und Verordnungsdaten deutscher Haus- und Facharztpraxen zeigt eine Krankschreibungsdauer von über vier Wochen in rund 6 Prozent der Fälle nach einer COVID-19-Diagnose.

a) Versorgungsbedarfe

In der Rehabilitation von Langzeitfolgen nach COVID-19 oder SARS-CoV-2-Infektion sind zu unterscheiden:

- Patientinnen und Patienten mit einem schweren Krankheitsverlauf, die im Krankenhaus versorgt werden mussten. Für diese Gruppe wird eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation in der Regel als Anschlussrehabilitation (vormals Anschlussheilbehandlung (AHB)) nach Krankenhausaufenthalt durchgeführt. Die Weiterversorgung schließt sich typischerweise ohne größere Unterbrechungen an den Krankenhausaufenthalt an. Die bei diesen Patientinnen und Patienten vorhandenen, rehabilitationsbedürftigen Funktionsstörungen (z. B. Atembeschwerden, Muskelschwäche) entsprechen denen, die häufig auch bei anderen schweren Erkrankungen vorhanden sind. Entsprechend etabliert sind auch die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und Strukturen, die bei dieser Gruppe zur Anwendung kommen. Erfahrungsberichten und ersten Studien zufolge ist der Reha-Erfolg für diese Gruppe meist gut.
- Patientinnen und Patienten mit dem eigentlichen Long-COVID, das auch nach milder oder moderater Infektion auftreten kann. Für diese Gruppe wird eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation in der Regel aus der ambulanten Versorgung heraus durch den Betroffenen selbst mit Hilfe des Hausarztes oder der Hausärztin beantragt. Die bei diesen Patientinnen und Patienten rehabilitationsbedürftigen Funktionsstörungen können unterschiedliche Organsysteme betreffen und sind dementsprechend sehr vielfältig. Häufige Störungen sind Atembeschwerden, Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsstörungen (kognitive Defizite) und Fatigue. Eine Kombination von körperlichen und psychischen Störungen ist häufig. Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation folgen insbesondere dem im Vordergrund stehenden individuellen Krankheitsbild und müssen jeweils daran angepasst werden. Oftmals kann eine Rehabilitation, die mehrere Indikationen und Nebenindikationen - aus den Bereichen Pneumologie, Neurologie, Kardiologie und Psychosomatik - berücksichtigt, zur Behebung von Funktionsstörungen in unterschiedlichen Organsystemen notwendig sein. Der Reha-Erfolg ist für diese Gruppe weniger gesichert: teilweise haben die Patientinnen und Patienten auch über die Dauer der Rehabilitationsleistung hinaus noch lange weiteren Versorgungsbedarf. Dem gegenüber stehen aktuelle Erfahrungen in der Reha-Medizin, dass individualisierte Reha-Therapiekonzepte, insbesondere mit einer besonderen Schwerpunktsetzung in den Bereichen Patientenschulung und Behandlung der Fatigue, in der Regel klinisch gute Erfolge zeigen. Insgesamt gibt es zu der Frage, wie eine Reha in dieser Gruppe wirksam gestaltet werden kann, bereits im Rahmen des bestehenden Reha-Systems Antworten, Konzepte und neue Erkenntnisse sowie weiteren Forschungsbedarf.

b) Versorgungsangebote

Für Long-COVID-Erkrankte steht das bewährte gegliederte System der sozialen Sicherung, bestehend insbesondere aus der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), Gesetzlichen Rentenversicherung (GRV), Unfallversicherung (UV) und Arbeitslosenversicherung zur Verfügung. Bei Long-COVID ist nicht nur die medizinische Akutversorgung, sondern im nächsten Schritt auch die Rehabilitation von zentraler Bedeutung und kann einen Beitrag zur erfolgreichen Behandlung der Long-COVID-Symptome leisten.

Zuständig für die Rehabilitation von Versicherten, deren Erwerbsfähigkeit infolge Long-COVID gefährdet ist, sind vornehmlich die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung. Neben der GKV sind die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung auch für die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen zuständig. Im Falle von Berufskrankheit oder Arbeitsunfall sind die Träger der Gesetzlichen Unfallversicherung zuständig. Die gesetzliche Krankenversicherung ist für ältere Menschen ohne Bezug zum Erwerbsleben ebenfalls zuständig.

Es wird seit September 2020 ein kontinuierlicher Anstieg von Rehabilitationsleistungen nach COVID-19 verzeichnet. Im Bereich der DRV haben während des ersten Halbjahrs 2021 durchschnittlich rund 570 Betroffene pro Monat Leistungen zur medizinischen Rehabilitation erhalten. Allerdings ist nicht bekannt, wie hoch darunter der Anteil der an Long COVID-Erkrankten ist. Bei der überwiegenden Mehrzahl der den Unfallversicherungsträgern gemeldeten COVID-19 Fälle kommt es in kurzer Zeit zur vollständigen Genesung. Zu beobachten ist aber ein derzeit noch nicht konkret quantifizierbarer Anteil schwerer und langanhaltender Krankheitsfolgen, nicht nur bei den erkrankten Personen mit initialer akutstationärer Behandlung (ggf. einschließlich Beatmung), sondern ebenfalls bei Erkrankten mit initial leichter und mittelschwerer Symptomatik. Für den Bereich der GKV liegen keine Daten vor. Nach Einschätzung des Bündnis Kinder- und Jugendreha wurden bis zum Ende der zweiten Corona-Welle (ca. Ende Februar 2021) weniger als 100 Kinder und Jugendliche nach COVID-19-Erkrankung rehabilitativ versorgt. Da derzeit insbesondere junge Menschen an COVID-19 erkrankt sind, ist auch ein Reha-Bedarf bei Kindern und Jugendlichen mit Long-COVID möglich. Dies gilt es abzuwarten. Insgesamt wäre ein höherer Bekanntheitsgrad der Kinder- und Jugendreha wünschenswert.

Durch die Infektionsschutzmaßnahmen (Abstandsmaßnahmen, maximale Gruppengrößen) bestand temporär in manchen Regionen in den Rehabilitationseinrichtungen eine reduzierte Aufnahme- bzw. Belegkapazität, wodurch es insbesondere aus diesem Grund auch für Long-COVID-Erkrankte zu längeren Wartezeiten bis zur Aufnahme kommen konnte; inzwischen sind die Rehabilitationseinrichtungen wieder zum Normalbetrieb übergegangen. Long COVID Erkrankte können zeitnah rehabilitiert werden, sofern nicht in Auswirkung des Wunsch- und Wahlrechts im Einzelfall für besonders nachgefragte Einrichtungen Wartezeiten bestehen.

Anerkennung von Long-COVID als Berufskrankheit oder Arbeitsunfall

Die rehabilitative Versorgung in der Unfallversicherung folgt dem Ansatz „alles aus einer Hand“ und „mit allen geeigneten Mitteln“. Sie stellt einen Sonderfall unter den Reha-Trägern dar. Die Träger beraten und begleiten die Patientinnen und Patienten in allen Erkrankungs- und Versorgungsphasen, einschließlich Diagnostik, Akutversorgung, Reha-Versorgung, Nachsorge und Wiedereingliederung. Dazu wurden in den Berufsgenossenschafts(BG)Kliniken auch Sondersprechstunden eingerichtet.

Für bestimmte berufliche Tätigkeiten (im Gesundheitsdienst, der Wohlfahrtspflege, in medizinischen Laboren oder in Tätigkeiten mit vergleichbarer Infektionsgefahr) kann eine COVID-19 Erkrankung als Berufskrankheit anerkannt werden (Berufskrankheit Nr. 3101 - Infektionskrankheiten). Der Ärztliche Sachverständigenbeirat Berufskrankheiten (ÄSVB) hat bisher keine ausreichende Datenlage feststellen können, um Tätigkeiten nach der 4. Alternative der Berufskrankheit Nr. 3101 (Tätigkeiten mit vergleichbarer Infektionsgefahr) identifizieren zu können. Auf Vorschlag des Beirats hin wird die Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin (BAuA) hierzu ein Rapid Review der wissenschaftlichen Literatur durchführen. Hierdurch wird auch der Forderung von Betroffenen nachgekommen zu prüfen, ob in weiteren Berufen ein erhöhtes Infektionsrisiko für SARS CoV-2 besteht. In diesem Fall könnten weitere Tätigkeiten in der Berufskrankheit Nr. 3101 berücksichtigt werden. Bei anderen Tätigkeiten ist die Anerkennung als Arbeitsunfall möglich, sofern die Infektionserkrankung nachweislich durch die berufliche Tätigkeit verursacht wurde. Etwaige Langzeitfolgen eines anerkannten Versicherungsfalls sind ebenfalls (ggf. ein Leben lang) mitversichert und werden behandelt und bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen entschädigt.

Ambulante Rehabilitation

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden entweder stationär (mit Unterkunft und Verpflegung) oder ambulant erbracht. Der Rehabilitationsträger bestimmt im Einzelfall aufgrund individueller Bedarfsermittlung unter Beachtung des Wunsch- und Wahlrechts die Leistungen sowie die bestmögliche Rehabilitationseinrichtung. In speziellen Verzeichnissen (z. B. Reha-Einrichtungsverzeichnis der BAR) können sich die Leistungsberechtigten z. B. über Rehabilitationseinrichtungen im Bereich Long-COVID informieren. Im Bereich der Rentenversicherung steigt der Anteil ambulant erbrachten Reha-Leistungen seit Jahren.

Aus Sicht der eher jungen Long-COVID Patientinnen und Patienten sind Versorgungsmodelle wichtig, die auch die persönliche Lebenssituation, einschließlich familiärer Sorgepflichten zu Hause, berücksichtigen. Es besteht daher ein besonderes Interesse auch an ambulanten Reha-Angeboten. Zu Beginn der Pandemie war das Angebot an ambulanter Reha insbesondere hygienebedingt eingeschränkt. Zum Teil konnte dies mittels unterstützender

digitaler Angebote kompensiert werden. Auch die ambulanten Einrichtungen sind inzwischen wieder zum Normalbetrieb übergegangen.

Zugang zur Reha für die besondere Personengruppe der Kinder und Jugendlichen

Derzeit erkranken vermehrt junge Menschen an SARS-CoV-2; ein zunehmender Rehabilitationsbedarf bei Kindern und Jugendlichen auch mit Long-COVID erscheint deshalb möglich. Junge Menschen befinden sich in einer Lebensphase, die von den Kernherausforderungen Qualifizierung, Verselbständigung und Selbstpositionierung geprägt ist. Da langfristige Erkrankungen wie Long-COVID vor diesem Hintergrund gravierende Folgen für den weiteren Lebensverlauf haben können, benötigen betroffene Kinder und Jugendliche intensive und auf ihre besonderen Bedürfnisse zugeschnittene Unterstützung.

Die speziell auf Kinder- und Jugendliche ausgerichtete Kinder-Rehabilitation der gesetzlichen Rentenversicherung leistet einen wichtigen Beitrag zur Vermeidung oder Reduktion von Funktions- und Teilhabestörungen – vor allem durch chronische Erkrankungen. Dies schließt grundsätzlich die Rehabilitation bei Long COVID, wie auch im Hinblick auf allgemeine Pandemiefolgen bei Kindern und Jugendlichen ein.

Im Bereich der Rentenversicherung wurde im Jahr 2020 sofort auf die Pandemie reagiert und ein bundeseinheitlicher Kurzantrag für Versicherte eingeführt, die aufgrund der Pandemie ihre Rehabilitation nicht abschließen konnten oder abbrechen mussten und bei denen die Notwendigkeit der erneuten, vollständigen Bewilligung gesehen wird. Auch pandemiebedingt nicht abgeschlossene Leistungen zur Kinder- und Jugendlichenrehabilitation wurden einbezogen (Kurzantrag auf eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation – G0101 – https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Formulare/DE/_pdf/G0101.html).

Leistungen zur Nachsorge der Rentenversicherung

Bei etwa 15 Prozent aller medizinischen Rehabilitationsleistungen werden anschließend Leistungen zur Nachsorge erbracht. Aufgrund der zum Teil langanhaltenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen bei Long-COVID kann den Leistungen zur Nachsorge im Bereich der Rentenversicherung auch bei den Long-COVID-Erkrankten eine besondere Bedeutung zukommen. Sie schließen bei Bedarf an medizinische Reha-Leistungen an und ergänzen diese. Ziel einer Nachsorge ist es, den Erfolg der vorangegangenen Leistung zur Teilhabe zu sichern.

Die Leistungen zur Nachsorge sind an den individuellen Bedarf angepasst und werden auch für Kinder und Jugendliche angeboten. Sie werden wohnortnah und oft berufsbegleitend erbracht. Neben analogen Leistungen gibt es zunehmend telematisch assistierte Nachsorgeleistungen (Tele-Nachsorge). Die Nachsorgeangebote können Sport- und Bewegungstherapie, Physiotherapie, klinische Psychologie, klinische Sozialarbeit, Arbeitstherapie, Ernährungsberatung und diverse Informationsangebote beinhalten. Während der Corona-Pandemie besteht in einer bis Ende 2021 befristeten Modellphase die Möglichkeit einer vereinfachten Zulassung für digitale Angebote, um auch in der aktuellen Situation Leistungen zur Nachsorge zeitnah und erfolgreich erbringen zu können. Derzeit erbringen etwa 150 Rehabilitationseinrichtungen für ihre Patientinnen und Patienten Leistungen zur digitalen Nachsorge. Dies betrifft insbesondere auch die längerfristige Versorgung von Long-COVID-Fällen.

Sektorenübergreifende Versorgung

Primäre Anlaufstelle für Betroffene mit Long-COVID sind Hausärztinnen und Hausärzte. Ihnen kommt eine wichtige Funktion bei der akutmedizinischen Versorgung und Information der Patientinnen und Patienten über die Rehabilitation sowie bei der Nachbehandlung zu. Gleichzeitig besteht in der Ärzteschaft teilweise eine erhebliche Unsicherheit über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Reha-Nachsorge und Wiedereingliederung bei Long-COVID-Patientinnen und -Patienten. Dies erschwert eine nahtlose Versorgung über die Sektorengrenzen hinweg und birgt das Risiko, dass Long-COVID-Erkrankte keinen zeitnahen Zugang zu entsprechenden Leistungen zur medizinischen Rehabilitation erhalten. Es ist in der Zwischenzeit eine S1-Leitlinie „Post-COVID/Long-COVID“ erschienen, die auch das Themenfeld Rehabilitation adressiert und damit eine gute Erkenntnisgrundlage für Ärztinnen und Ärzte auch für die Sektorenübergänge bildet.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen zu Versorgungsangeboten von Long-COVID und Post-COVID

Die BG-Kliniken als medizinische Versorgungseinrichtungen der gesetzlichen Unfallversicherung haben ein eigenes Konzept zu Post-COVID für die Versorgung bei Vorliegen einer Berufskrankheit oder eines Arbeitsunfalls erarbeitet.

Das gestufte Versorgungskonzept der BG Kliniken sieht vor: 1. Post-COVID-Beratung: Studium der Patientenakte und anhand dessen Beratung der UV durch die BG-Klinik; 2. Post-COVID-Sprechstunde: interdisziplinäre klinische Einschätzung zusammen mit den Erkrankten; 3. Post-COVID Check-Up: stationäre diagnostische Abklärung; 4. Reha-Leistung und Nachsorge. Damit liegt für den Bereich der Unfallversicherung ein Konzept für eine umfassende und strukturierte Versorgung vor.

Derzeit ist nicht bekannt, wie hoch die Auslastung bzw. Belastung der Reha-Einrichtungen durch Long-COVID ist. Vor diesem Hintergrund führt die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) im Auftrag des BMAS eine Abfrage durch, die alle 1.082 vorwiegend stationären Reha-Einrichtungen, die im Rehasstätten-Einrichtungsverzeichnis der BAR gelistet sind, einbezieht. Außerdem ist beabsichtigt, über die Verbände ambulante Dienste/Einrichtungen in die Abfrage einzubeziehen. Zentrales Anliegen der Abfrage ist es, Auskunft über die Kapazitäten bzw. das Angebot für Long-COVID-Patientinnen und -Patienten sowie die Nachfrage nach Reha-Angeboten zu erhalten. Weiterhin werden innerhalb der Online-Befragung Reha-Konzepte, Ausstattungsmerkmale und Erfahrungen bei der Behandlung von Long-COVID ermittelt, um weitergehende Informationen zur Long-COVID-Rehabilitation zu erhalten. Erste belastbare Zahlen sind bis Ende Oktober 2021 zu erwarten.

Des Weiteren sind DRV Bund und GKV-SV in Gesprächen, ob und inwieweit ein „Frühwarnsystem“ aufgebaut werden kann, um eine zunehmende Anzahl von Long-COVID-Fällen frühzeitig zu erkennen und einer möglichen Überlastung der Rehabilitationseinrichtungen gegenzusteuern.

Viele Long-COVID-Erkrankte wünschen sich eine bessere Vereinbarkeit der Rehabilitationsleistungen mit ihrem Alltag. Leistungen der Rentenversicherung werden unter Beachtung des Wunsch- und Wahlrechts und der individuellen Situation der Rehabilitanden erbracht und zusätzlich unterstützend digital angeboten (z. B. in Form von Apps). Digitale Gesundheitsanwendungen können therapiebegleitend eingesetzt werden. Zudem ermöglichen sie eine Rehabilitation auf Distanz unabhängig von geltenden pandemiebedingten Einschränkungen. Auch die Unfallversicherung nutzt digitale Leistungen (z. B. Videosprechstunden). Digitale Angebote wie z. B. Gesundheits-Apps, also Gesundheitsanwendungen im Rahmen von Nachsorgeprogrammen nach Rehabilitationsmaßnahmen, setzt die Unfallversicherung einzelfallbezogen ein. Die gesetzliche Grundlage für digitale Leistungen wurde im Bereich der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation 2021 mit dem Teilhabestärkungsgesetz geschaffen und bildet damit die bestehende Praxis ab.

I.II Wiedereingliederung in das Erwerbsleben

Neben Leistungen zur medizinischen Rehabilitation erbringen insbesondere die Träger der Renten- und Unfallversicherung auch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Zu den Leistungen gehören u. a. Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes sowie berufliche Weiterbildungen im Anschluss an eine COVID-19-Erkrankung. Zahlreiche Qualifizierungen werden auch digital angeboten. Dies wurde während der Pandemie weiter ausgebaut. Ziel ist die berufliche Wiedereingliederung der Betroffenen. Bislang steht die medizinische Rehabilitation im Vordergrund und es gibt kaum Long-COVID-Rehabilitandinnen und -Rehabilitanden bei den Leistungserbringern im Bereich der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Hier liegen noch keine Erfahrungen bezüglich der nahtlosen Erbringung von Teilhabeleistungen vor.

Von den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben abzugrenzen, ist die stufenweise Wiedereingliederung. Mit Hilfe einer stufenweisen Wiedereingliederung sollen arbeitsunfähige Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer schonend, aber kontinuierlich bei fortbestehender Arbeitsunfähigkeit wieder an die Anforderungen ihres bisherigen Arbeitsplatzes herangeführt werden. Die Leistungen werden von den Trägern der Kranken-, Renten- und Unfallversicherung erbracht, wenn arbeitsunfähige Leistungsberechtigte nach ärztlicher Feststellung ihre bisherige Tätigkeit teilweise ausüben und sie durch eine stufenweise Wiederaufnahme ihrer Tätigkeit voraussichtlich besser wieder in das Erwerbsleben eingegliedert werden können. Die Leistungen setzen folglich ein Teilleistungsvermögen der Leistungsberechtigten (zu Beginn der Leistungen zwei Stunden je Arbeitstag, wobei die Arbeitsleistung grundsätzlich an allen Arbeitstagen erbracht werden soll) voraus und sollen in der Regel einen Zeitraum von sechs

Monaten nicht überschreiten. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte (Vertragsärzte, Durchgangsärzte, Reha-Ärzte) entscheiden, ob diese Voraussetzungen erfüllt sind und legen die Arbeitszeiten im Stufenplan fest (im Zuständigkeitsbereich der gesetzlichen Rentenversicherung muss die stufenweise Wiedereingliederung vom Arzt der medizinischen Rehabilitationseinrichtung angeregt und eingeleitet werden, in der Unfallversicherung kann Sie zusätzlich auch durch den Reha-Manager angeregt werden).

Einige Long-COVID-Betroffene wünschen sich einen stufenweisen Wiedereinstieg in den Beruf. Angesichts einer Long-COVID-bedingten, erhöhten Erschöpfbarkeit bei Belastung wünschen sie sich dabei flexible Modelle der stufenweisen Wiedereingliederung: Einerseits mit nur wenigen Arbeitsstunden in der Woche (z. B. je zwei Stunden an zwei Arbeitstagen pro Woche), um eine Überforderung zu vermeiden. Andererseits mit der Möglichkeit der vollen Ausschöpfung bzw. Ausdehnung der üblicherweise vorgesehenen sechs Monate.

Insgesamt ist eine Reduzierung der Mindestarbeitszeit zu Beginn der Leistung nicht zielführend. Stattdessen sollten die vorhandenen Instrumente der Belastungserprobung und Arbeitstherapie stärker genutzt werden, um die Mindestbelastbarkeit zu erproben und zu erreichen. Nach entsprechender Einschätzung der vertraglich angebotenen Ärztinnen und Ärzte zur Belastbarkeit der Betroffenen wählen insbesondere die Reha-Träger auf Grundlage des individuellen Bedarfs, passgenaue Leistungen zur Ermöglichung einer Wiedereingliederungsperspektive aus (Arbeitserprobung/Belastungserprobung oder/und folgend stufenweise Wiedereingliederung). In der Folge ergibt sich auch keine Notwendigkeit, den Gesamtrahmen der stufenweisen Wiedereingliederung zu erweitern.

Bisher werden die bestehenden Möglichkeiten zu den weitergehenden Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nicht immer genutzt, um auf eine stufenweise Wiedereingliederung vorzubereiten. Dies lässt vermuten, dass sie in der Ärzteschaft und bei den Betroffenen zu wenig bekannt sind.

II. Handlungsempfehlungen

1. *Stufenweise Wiedereingliederung:*

Long-COVID-Erkrankte leiden häufig an einer erhöhten Erschöpfbarkeit bei Belastung. Sie beklagen, dass dadurch eine erfolgreiche Wiedereingliederung in den Beruf gefährdet sei.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass Long-COVID-Erkrankte regelmäßig eine Belastungserprobung und Arbeitstherapie erhalten, wenn die Empfehlung der angebotenen Ärztinnen und Ärzte (im Bereich der gesetzlichen Rentenversicherung sind das ausschließlich die Reha-Ärztinnen und Ärzte) für eine stufenweise Wiedereingliederung anfangs unter zwei Stunden pro Tag liegt oder wenn die Wiedereingliederung wegen Nichterreichen an dieser Grenze scheitert. Die Belastungserprobung kann in Fällen besonders schwerer Schädigungen in Betracht kommen und dient der Klärung der Leistungsfähigkeit. Durch eine Arbeitstherapie wird die Belastbarkeit, insbesondere in Bezug auf das Berufsleben, überprüft. Sie nutzt den Erwerb und die Verbesserung von Grundarbeitsfähigkeiten, um Krankheiten umfassend zu behandeln.
- Alternativ kann im Bereich der gesetzlichen Renten- und Unfallversicherung die gezielte Inanspruchnahme von Einrichtungen mit Angeboten der medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitation (MBOR) geprüft werden. Mögliche arbeitsplatzbezogene Fragen können dann bereits in der Planung der „ersten“ Leistung zur medizinischen Rehabilitation und während der Leistungen berücksichtigt werden (z. B. Arbeitsplatztraining zur Steigerung der Leistungsfähigkeit), um einen erfolgreichen Übergang in die stufenweise Wiedereingliederung zu gewährleisten.
- Die Reha-Träger informieren ihre vertraglich angebotenen Ärztinnen und Ärzte (Vertragsärzte, Durchgangsärzte, Reha-Ärzte) über die Möglichkeiten einer Belastungserprobung / Arbeitstherapie sowie weiterer berufsbezogener Rehabilitationsangebote vor Durchführung einer stufenweisen Wiedereingliederung als Möglichkeiten, eine Rückkehr in die berufliche Tätigkeit bei Long-COVID-Betroffenen vorzubereiten. Ebenso sind die Ärztinnen und Ärzte darüber zu informieren, dass eine Streckung der Förderdauer im Bedarfsfall auf bis zu sechs Monate möglich ist und ausgeschöpft werden kann.
- Die Long-COVID Informationen auf der Website der Reha-Träger sollten um Informationen zur stufenweisen Wiedereingliederung (und ggf. zur Belastungserprobung und Arbeitstherapie) ergänzt werden.

2. *Sektorenübergreifende Versorgung:*

Reha-Mediziner und –Medizinerinnen beklagen mitunter eine unzureichende Nachbehandlung der Patientinnen und Patienten mit Long-COVID nach Abschluss der Leistung zur medizinischen Rehabilitation.

Empfohlener Lösungsansatz:

Es wird eine enge Verknüpfung spezialisierter Long-COVID-Versorgung im Bereich der GKV mit Reha-Angeboten aller Träger als besonderes und notwendiges Qualitätsmerkmal empfohlen.

3. *Interdisziplinarität mit Telemedizin fördern*

Im Zusammenhang mit Long-COVID betonen Fachkreise die in besonderem Maße erforderliche interdisziplinäre Herangehensweise.

Empfohlener Lösungsansatz:

Es wird empfohlen, auch im Bereich der Rehabilitation und Nachsorge telemedizinische Angebote verstärkt unterstützend zu nutzen und so die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu verbessern. Für eine Ausweitung der telemedizinischen Angebote kann auf Ergebnissen von Modellvorhaben verschiedener Rehabilitationsträger aufgebaut werden. Erfolgreiche Modellvorhaben können perspektivisch verstärkt auch in die Fläche gebracht werden.

Teil 4: Kommunikation und Informationsangebote

I. Sachstand

COVID-19 ist eine neue Krankheit. Dies gilt auch für die Langzeitfolgen nach einer COVID-19-Erkrankung, die noch Wochen und Monate später bestehen oder auch neu auftreten können. Aufgrund der Neuartigkeit gab es anfangs keine gesicherten Kenntnisse über das Krankheitsbild. Das führt bei allen Beteiligten – COVID-19-Betroffenen, Gesundheitspersonal und Allgemeinbevölkerung – zu einer spürbaren Verunsicherung im Umgang mit der Erkrankung.

Intensive Forschung und praktische Erfahrungen mit Long-COVID haben inzwischen die Wissensbasis deutlich erhöht. Darauf aufbauend hat sich in den letzten Monaten eine Reihe von Informationsangeboten zu Long-COVID für verschiedene Gruppen herausgebildet. Vordringliche Aufgabe ist es nun, die Informationsangebote auszubauen und besser zugänglich zu gestalten, sie miteinander zu vernetzen und inhaltliche Lücken weiter zu schließen. Dabei unterscheiden sich die Informationsbedarfe in verschiedenen Gruppen hinsichtlich ihrer Inhalte und Kommunikationsform erheblich. In der IMA wurden hierbei fünf Gruppen als besonders relevant identifiziert. Insgesamt ist bei der Ansprache dieser Gruppen wichtig, dass die Informationen umfassend, aktuell und gesichert sind und vorhandenen Ängsten und Unsicherheiten entgegenwirken.

a) Informationen für Betroffene (einschließlich Kinder und Jugendliche) und deren Angehörige

Long-COVID-Erkrankte und ihre Angehörigen haben vielfältige Informationsbedarfe. Sie benötigen Informationen über Krankheitsbild, Verlauf, Dauer und Prognose der Erkrankung, über den Umgang damit, über Versorgungsangebote in der Akutmedizin und in der medizinischen Rehabilitation (einschließlich Kinder- und Jugendrehabilitation), über Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, stufenweise Wiedereingliederung und über Hilfs-/Unterstützungsangebote (z. B. der gesundheitlichen Selbsthilfe oder Beratungsstellen). Wichtig sind für sie auch Informationen für ein gelingendes Krankheitsmanagement, z. B. zum Erlernen des bei Fatigue /Post-exertional malaise (PEM) wichtigen Pacing (Anpassen der Aktivitäten an die aktuell vorhandenen Kräfte). Weiterhin benötigen sie Informationen darüber, welches Corona-Impfschema bei Long-COVID sinnvoll ist. Zu einem auf diese Gruppe ausgerichteten Impfschema liegt allerdings mangels Evidenzgrundlage noch keine Empfehlung der Ständigen Impfkommission beim Robert Koch-Institut (STIKO) vor.

Viele Long-COVID-Erkrankte haben sich in lokalen oder online-basierten Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Diese bieten den Betroffenen und ihren Angehörigen wichtige Unterstützung: Sie vermitteln Informationen, fördern den Austausch unter Gleichbetroffenen, dienen der psychologischen Entlastung und vertreten die Interessen der Betroffenen im politischen Raum. Insgesamt beklagen Selbsthilfegruppen eine geringe Verfügbarkeit von für die Allgemeinheit zugänglichen Informationen über Long-COVID, die Versorgung und mögliche Langzeitschäden sowie eine mangelhafte Lokalisierbarkeit der wenigen Informationsangebote (z. B. im Internet). Selbsthilfegruppen stellen daher selbst zum Teil sehr umfangreiche Informationen über Long-COVID z. B. online zur Verfügung.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen

Die Deutsche Rentenversicherung (DRV) bietet Betroffenen Informationsangebote zu Long-COVID - über Print-, Online- und soziale Medien und Newsletter sowie durch Medienbeiträge (Radio) und direkt über Rehabilitationszentren (https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Home/Post-Covid-Themenseite/Post_Covid_node.html). Neben den Informationen werden auch Erfahrungsberichte zur Verfügung gestellt. Inhaltlicher Schwerpunkt liegt auf Reha-Angeboten für COVID-19-Erkrankte mit Spätfolgen.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) hat das auf ihrer Webseite verfügbare Reha-Einrichtungsverzeichnis erweitert, so dass gezielt Einrichtungen gesucht werden können, die spezielle Reha-Programme für Long COVID anbieten (<https://www.bar-frankfurt.de/aktuelles/details/neues-merkmal-post-long-covid-im-reha-einrichtungsverzeichnis-1358.html>). Die BAR plant zusätzlich die Einrichtung einer Plattform für unterschiedliche Zielgruppen, die detaillierte Informationen zu den Long-COVID-Angeboten der Reha-Einrichtungen sowie zu den Reha-Konzepten bei Long-COVID bereitstellt.

Zu der im Juli 2021 veröffentlichten S1-Leitlinie „Post-COVID/Long-COVID“, wird derzeit eine für Patientinnen und Patienten geeignete Fassung erarbeitet. Diese so genannten Patienteninformationen erklären Betroffenen in verständlicher Sprache, was über die Erkrankung bisher bekannt ist und welche Versorgung aufgrund der aktuell verfügbaren wissenschaftlichen Kenntnisse empfohlen wird.

b) Allgemeine Information und Aufklärung für die Bevölkerung über Long-COVID

Über Informationsstand und Informationsbedarf verschiedener Bevölkerungsgruppen zum Thema Long-COVID in Deutschland gibt es nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse. Insgesamt ist jedoch davon auszugehen, dass Long-COVID als vielgestaltige Folgekrankheit nach einer COVID-19-Erkrankung bzw. SARS-CoV-2-Infektion mit möglichem schwerem Krankheitsverlauf in der Bevölkerung noch nicht ausreichend bekannt sind. Umso wichtiger ist - neben der Aufklärung über Long-COVID - daher die Aufklärung über bestehende Schutzmaßnahmen wie Impfen, AHA+L-Regeln und wiederholtes Testen (z. B. für Schul- und Kitakinder).

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen

Es existieren unterschiedliche bürgernahe Informationsangebote für die Allgemeinbevölkerung wie z. B. die gemeinsame Plattform www.zusammengegencorona.de von Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und Robert Koch-Institut (RKI), oder die Informationsangebote unter www.infektionsschutz.de (BZgA) oder www.rki.de. Des Weiteren werden auch Social-Media-Kanäle genutzt und auf YouTube Videobeiträge eingestellt.

c) Informationen für Ärztinnen und Ärzte sowie anderes Gesundheitspersonal (fachliche Informationen)

Ärztinnen und Ärzte sowie anderes Gesundheitspersonal benötigen insbesondere Fachinformationen. Weiteres Gesundheitspersonal können zum Beispiel Pflegekräfte sein sowie qualifiziertes Personal in Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie und psychologischer Psychotherapie. Im Rahmen der Behandlung werden wissenschaftlich abgesicherte, Long-COVID-spezifische Informationen über das Krankheitsbild, für die Diagnosestellung und für die akute und rehabilitative Versorgung der Patientinnen und Patienten, einschließlich Kinder und Jugendliche benötigt. Die Verfügbarkeit dieser Fachinformationen ist abhängig von der in der Forschung bereits vorhandenen Evidenz. Fachinformationen zu Long-COVID sind daher bisher nicht zu allen Aspekten verfügbar und müssen somit fortlaufend ergänzt, zusammengeführt und adressatengerecht aufgearbeitet werden. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Kommunikation zu Aspekten, zu denen noch keine gesicherte Evidenz vorliegt.

Für eine zügige und effektive Steuerung von Long-COVID-Erkrankten benötigen Ärztinnen und Ärzte auch Informationen über spezifische Versorgungsangebote zu Long-COVID. Dies betrifft z. B. spezialisierte fachärztliche Versorgungsangebote an Hochschulkliniken und im Bereich der jeweiligen Kassenärztlichen Vereinigung (KV) sowie spezialisierte therapeutische Versorgungsangebote. Diese Informationen liegen derzeit nicht gebündelt und nach Regionen aufrufbar vor. Daneben benötigen sie auch allgemein gute Kenntnisse über Rehabilitation und berufliche Wiedereingliederung. Es wird verschiedentlich beklagt, dass Ärztinnen und Ärzte eine Rehabilitation nicht ausreichend berücksichtigen oder beantragen.

Des Weiteren benötigen Ärztinnen und Ärzte und anderes Gesundheitspersonal Informationen über leistungsrelevante Anpassungen, die die Selbstverwaltung mit Blick auf die Versorgung von Long-COVID-Erkrankten vorgenommen hat und die im vertragsärztlichen Bereich die Versorgung absichern.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen

Long-COVID spezifische Fachinformationen

Die Bundesärztekammer plant eine Stellungnahme zu Long-COVID und hat hierzu ihren Wissenschaftlichen Beirat mit einer wissenschaftlichen Bestandsaufnahme beauftragt. Teilweise haben Ärztekammern Fortbildungsangebote zu Long-COVID durch Veröffentlichungen in Ärzteblättern oder als regionale Fortbildungsveranstaltungen angeboten.

Ärztliche Kenntnisse über Leistungen zur Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe, Berufskrankheit und Arbeitsunfall

Bereits in der geltenden Approbationsordnung für Ärzte (ÄApprO) ist die Rehabilitationsmedizin relativ breit verankert. Für die Ausgestaltung der medizinischen Curricula sind die Länder und dort die medizinischen Fakultäten zuständig. Diese können sich bei der Curriculumsgestaltung am Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) orientieren, der im April 2021 in einer grundlegend überarbeiteten Fassung veröffentlicht wurde und nun ein eigenes Kapitel „Gesundheitsberatung, -förderung, Prävention und Rehabilitation“ enthält. Im Rahmen der derzeitigen Überarbeitung der ÄApprO, mit der der „Masterplan Medizinstudium 2020“ umgesetzt wird, soll die Rehabilitationsmedizin im Medizinstudium weiter gestärkt werden.

Mit dem Ziel, Rehabilitation zu stärken, erarbeiten DRV und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) gemeinsam ein Informationsangebot über die Angebote der Rentenversicherung zu Long-COVID. Die Reha-Träger nutzen den digitalen Informationskanal der KBV, um Reha-Informationen insbesondere an Hausärzte und Hausärztinnen zu übermitteln.

Darüber hinaus bietet die DRV hierzu auch ein Informationsportal an (www.rehainfo-aerzte.de), in dem eine Servicestelle für ärztliches Personal mit Informationen zur Rehabilitation nach einer COVID-Erkrankung zu finden ist.

Die DGUV stellt umfangreiche Infomaterialien zur Verfügung hinsichtlich der Anerkennung von COVID-19 und somit auch Long-COVID als Arbeitsunfall oder Berufskrankheit, der diesbezüglichen Meldepflichten und zur Abrechnung.

Informationen über Änderungen im Leistungsbereich

Die KBV informiert die Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie die KVen regelmäßig über Änderungen im vertragsärztlichen Leistungsbereich. Dies betrifft auch Anpassungen, die mittelbar, aber auch spezifisch die Versorgung von Long-COVID-Erkrankten betreffen, wie z. B. Informationen zur Änderung der Heilmittel-Richtlinie, in der die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittel-Bedarf um Long-COVID angepasst wurde.

d) Informationen für Beschäftigte der Sozialversicherungsträger zu Long-COVID und Reha-Bedarfen

Die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) und die deutsche Rentenversicherung (DRV) erhalten von Long-COVID-Erkrankten Anträge zu verschiedenen medizinischen, therapeutischen und rehabilitativen Leistungen. Die Sozialversicherungsträger entscheiden über die Anträge auf Genehmigung von Leistungen und sind daher für die Betroffenen in einer bedeutsamen Position. Für sachgerechte Entscheidungen benötigen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der GKV, DRV und DGUV ein gutes Verständnis über die Krankheit Long-COVID, ihre vielfältige Symptomatik und unterschiedlichen Ausprägungen, und darüber, dass Long-COVID, etwa bei Kindern und Jugendlichen, auch bei symptomloser SARS-CoV-2-Infektion und sogar fehlendem Infektionsnachweis vorhanden sein kann. Wichtig ist für sie weiterhin zu wissen, dass das Krankheitsbild z. B. flexible individualisierte Angebote, Leistungen zur Nachsorge, verstärkt auch telemedizinische Ansätze und Anpassungen von Plänen der stufenweisen Wiedereingliederung notwendig machen kann. Das Vorgesagte gilt im Übrigen auch für Beschäftigte im Bereich der Privaten Krankenversicherungsunternehmen (PKV)¹.

¹ Die PKV wurde bisher nicht in den Beratungsprozess der IMA Long-COVID einbezogen.

Bereits umgesetzte und geplante Maßnahmen

Im Bereich der GKV ist der Medizinische Dienst (MDS, MD) zuständig für die Beratung des GKV-Spitzenverbands (GKV-SV) bzw. der Krankenversicherungen. Zudem informiert er die im Auftrag des Medizinischen Dienstes tätigen Gutachterinnen und Gutachter. In Bezug auf Long-COVID bereitet er derzeit die Datenlage auf, insbesondere hinsichtlich der Ausgestaltung und Bedarfserkennung der medizinischen Rehabilitation. Des Weiteren führt er Fortbildungsveranstaltungen für Gutachterinnen und Gutachter durch, um so Informationsdefiziten auf regionaler Ebene entgegenzuwirken.

Im Bereich der Rentenversicherung haben sich die Ärztlichen Dienste der Rentenversicherungsträger regelmäßig zum Thema Long-COVID ausgetauscht und Informationen innerhalb ihrer Träger verbreitet. Grundsätzlich kann nach aktuellem Wissensstand bei Begutachtung der Betroffenen genauso vorgegangen werden, wie bei der Begutachtung anderer Erkrankungen. Für Besonderheiten von Long-COVID sind die ärztlichen Dienste sensibilisiert. Die wissenschaftliche Literatur und das Vorkommen entsprechender Fälle in der Begutachtungspraxis werden systematisch beobachtet, aufbereitet und kommuniziert.

Bei den Unfallversicherungsträgern haben versicherte Personen eine persönliche Ansprechperson, die Reha-Managerin oder den Reha-Manager. Das Reha-Management nimmt ohne besonderen Antrag mit den Betroffenen Kontakt auf, um individuell zum Heilverfahren und zu weiteren Leistungen zu beraten und diese sinnvoll zu verzahnen (individueller Reha-Plan). Darüber hinaus koordiniert das Reha-Management in Abstimmung mit den Versicherten und den Behandelnden die medizinische Rehabilitation und die Teilhabeleistungen (Lotsenfunktion).

e) Informationen für Arbeitgeberverbände und Gewerkschaften zu Long-COVID und Wiedereingliederung

Aus Sicht der Arbeitgeber, der Gewerkschaften und der DGUV ist Long-COVID in den Betrieben bisher kein prominentes Thema. Sie erwarten jedoch eine stärkere Rolle angesichts steigender COVID-19-Fallzahlen in jüngeren Bevölkerungsgruppen. Konkrete Probleme gibt es aus Sicht der Betroffenen, wenn die Wiedereingliederung von Long-COVID-Erkrankten länger als die nach dem „Hamburger Modell“ üblichen 8 Wochen andauert. Long-COVID-Erkrankte haben häufiger eine verzögerte gesundheitliche Erholung. Vor diesem Hintergrund benötigt das Arbeitsumfeld Informationen über das Krankheitsbild mit seinen unterschiedlichen Beschwerden und Ausprägungen. Wichtig zu wissen ist auch, dass der Wiedereinstieg in Beruf, Studium oder Ausbildung möglicherweise langsamer und behutsamer als üblich (oder auch als individuell geplant) erfolgen muss, und dass Long-COVID potenziell auch chronisch verlaufen kann. Schließlich ist der Hinweis an Arbeitgeber von Bedeutung, dass eine am Arbeitsplatz erworbene COVID-19-Erkrankung als Arbeitsunfall oder Berufserkrankung gilt und entsprechend gemeldet werden muss.

Bisher haben in Betrieben zu COVID-19 vor allem Fragen des Arbeits- und Gesundheitsschutzes im Vordergrund gestanden. Die Bundesvereinigung der Deutschen Arbeitgeberverbände (BDA) und der Deutsche Gewerkschaftsbund (DGB) nehmen die möglichen Probleme zu Long-COVID am Arbeitsplatz ernst und zeigen Interesse, das Thema Long-COVID ebenfalls aufzugreifen.

II. Handlungsempfehlungen

In den nachfolgenden Empfehlungen wird die Bereitstellung von sichtbaren, leicht auffindbaren und gebündelten Informationen zu Long-COVID vorgeschlagen, die auch auf weitere Informationsangebote verweisen. Sie sollen in bereits bestehende Informationsangebote (z. B. zu COVID-19) integriert werden und somit an bestehende Strukturen andocken.

1. Information und Aufklärung zu Long-COVID

Informationen und Aufklärung sind derzeit auf verschiedenen Portalen verteilt. Querverweise zu anderen Informationsquellen sind nur begrenzt vorhanden. Teilweise fehlen Informationen, die für die angesprochenen Nutzergruppen wichtig sind. Diese Konstellation erschwert das schnelle Auffinden von relevanten und gesicherten Informationen zu Long-COVID.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Empfohlen wird im Bereich des BMG eine gemeinsame Landing Page, die bereits vorhandene FAQs und Artikel zum Thema sammelt und für speziellere Informationen auf das Angebot von BZgA, RKI bzw. der entsprechenden Interessensverbände und Sozialversicherungsträger verweist. Darüber hinaus können aus den zugelieferten Informationen weitere FAQs, die für die Allgemeinbevölkerung interessant sind, erarbeitet werden. Sofern sich Sach- und Kenntnislage zu Long COVID verändern, kann das Informationsangebot angepasst bzw. erweitert werden.
 - BZgA erstellt ein Kommunikationskonzept zu Long-COVID für die Allgemeinbevölkerung und betroffene Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige. Darin wird dargestellt, wie die vorhandenen Informationsangebote mit der Landing-Page verknüpft und mit weiteren Kommunikationsmaßnahmen gebündelt und ergänzt werden können. Des Weiteren soll das Konzept darauf eingehen, wo die Landing Page zu Long-COVID optimal angebunden und dauerhaft betrieben werden kann. Weiterhin führt die BZgA Begleitforschung durch, um die Informationsbedarfe zu Long-COVID zu ermitteln, und lässt den Erfolg der bedarfsbezogenen Kommunikationsangebote überprüfen.
 - Die Basisinformationen auf der Landing Page beziehen sich auf die für die verschiedenen Gruppen identifizierten Informationsbedarfe und umfassen z. B. Risikokommunikation, Informationen zum Krankheitsbild und seiner Dauer, Umgang und Krankheitsmanagement, akute und rehabilitative Versorgung einschließlich Ansprechstrukturen, Nachsorge und stufenweiser Wiedereingliederung. Die Informationen berücksichtigen Bedarfe von Long-COVID-erkrankten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie Hilfestellungen für Eltern betroffener Kinder.
 - Querverweise auf der Landing Page beinhalten u. a. Informationen zu
 - Allgemein: Das Nationale Gesundheitsportal stellt im Artikel über COVID-19 auch Informationen zu Long-COVID bereit.
 - Medizinischem Wissen: Leitlinien medizinischer wissenschaftlicher Fachgesellschaften (AWMF)
 - Versorgung: Hinweis auf Hausärzte und Hausärztinnen als primäre Ansprechpersonen. Listen mit spezialisierten Versorgungsangeboten und Ansprechstrukturen im Bereich der Hochschulambulanzen (DKG); Rehabilitationsangebote (DRV, DGUV, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Unabhängige Teilhabeberatung).
 - Forschung: Forschungsstrukturen, Forschungsergebnisse (BMBF, Netzwerk Universitätsmedizin (NUM), RKI usw.);
 - Hilfs- und Unterstützungsangeboten der gesundheitlichen Selbsthilfe für Betroffene und ihre Angehörigen
 - Weitere mögliche Informationspartner, auf die ebenfalls verwiesen werden könnte:
 - Verbraucherzentralen können auf die Themenseite Long-COVID verweisen und so bei der Bekanntmachung unterstützen
 - Spitzenverband Bund der Krankenkassen und Einzelkassen: Der GKV-SV und die Krankenkassen stellen jeweils Informationen zu Long-COVID bereit
 - Rentenversicherungsträger
2. *Fachinformationen für Ärztinnen und Ärzte sowie anderes Gesundheitspersonal*

Angesichts der Neuartigkeit des Krankheitsbilds Long-COVID bestehen bei Ärztinnen und Ärzten sowie anderem Gesundheitspersonal besondere fachliche Informationsbedarfe.

Empfohlener Lösungsansatz:

Informationslücken sollen mit den nachfolgenden Maßnahmen geschlossen und so die Versorgung von Long-COVID-Erkrankten unterstützt werden:

- Es wird empfohlen, dass die KVen sowie die DKG Informationen über spezialisierte Versorgungsangebote im vertragsärztlichen Bereich und an Kliniken veröffentlichen. Die Informationen sollten regional aufbereitet sein und auch Kontaktinformationen enthalten.
- Es wird empfohlen, dass die Ärztekammern systematisch Fortbildungen und andere Informationen anbieten, die Long-COVID entweder berücksichtigen oder als Schwerpunktthema behandeln. Unterschiedliche Arztgruppen werden hierbei angesprochen.
- Es wird empfohlen, dass die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) gebeten wird, strukturierte Informationen zu Long-COVID für den hausärztlichen Bereich bereitzustellen. Benötigt werden z. B. medizinische Fachinformationen und Handlungsoptionen für eine strukturierte Nachsorge.

3. *Informationen zur Stärkung von Rehabilitation und Wiedereingliederung*

In der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten haben Rehabilitation und Teilhabe eine besondere Bedeutung. Gleichzeitig wird häufig beobachtet, dass Betroffene, aber auch Ärztinnen und Ärzte in konkreten Fällen zu Fragen der Rehabilitation und Reha-Beantragung Beratung benötigen.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass Angebote der Teilhabeberatung noch stärker bekannt gemacht werden. Ein wichtiger Partner hierbei ist die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®), die unentgeltlich bundesweit Betroffene und ihre Angehörigen zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe berät. Die Informationen über Teilhabeberatungen werden durch die Sozialversicherungsträger bereitgestellt. Sie werden verlinkt auf Internetseiten für Gesundheitspersonal (z. B. KBV) und für Betroffene (z. B. zentrale Aufklärungsseite, siehe Nr.1)
- Die DRV bietet unter www.rehainfo-aerzte.de bereits Informationen zur Rehabilitation der Rentenversicherung für Ärztinnen und Ärzte an. Dort wird auch zu Long-COVID informiert. Es wird empfohlen, dass die gesetzlichen Krankenkassen sowie die Unfallversicherung zuweisende Ärztinnen und Ärzte ebenfalls bei Bedarf entsprechend beraten.
- Die Möglichkeiten der stufenweisen beruflichen Wiedereingliederung sind in der Ärzteschaft nicht ausreichend bekannt. Es wird empfohlen, dass die Rehabilitationsträger die Ärztinnen und Ärzte (Vertragsärzte, Durchgangsärzte und niedergelassene Ärzte) informieren über
 - Belastungserprobung und Arbeitstherapie sowie weitere berufsbezogene Rehabilitationsangebote vor Durchführung einer stufenweisen Wiedereingliederung als Möglichkeiten, eine Rückkehr in die berufliche Tätigkeit bei Long-COVID-Betroffenen vorzubereiten;
 - die Möglichkeiten der Streckung der Förderdauer (bis zu sechs Monate) bei Long-COVID-Betroffenen;
 - die Möglichkeiten der Nachsorge und insbesondere telemedizinische Nachsorgeangebote.

Zudem stellen BMAS und Rehabilitationsträger diese Informationen auf den eigenen Internetseiten, insbesondere auf Seiten mit Bezug zu Long-COVID, bereit.

4. *Informationen für das Arbeitsumfeld*

Die teilweise verzögerte gesundheitliche Erholung nach COVID-19 kann nach Arbeitsaufnahme bzw. im Rahmen der Wiedereingliederung zu Problemen im Arbeitsumfeld führen.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Es wird empfohlen, dass die zentrale Aufklärungsseite (s. Nr. 1) auch das Arbeitsumfeld als eine Teilgruppe der Allgemeinbevölkerung adressiert und dabei auch über die möglichen Auswirkungen einer Long-COVID-Erkrankung auf die Arbeitsfähigkeit informiert.
- Es wird empfohlen, dass die Bundesvereinigung der Deutschen Arbeitgeberverbände (BDA) ihre Informationsseite zu COVID-19 um den Aspekt Long-COVID ergänzt und so gezielt die Arbeitgeber über die möglichen Auswirkungen einer Long-COVID-Erkrankung auf die Arbeitsfähigkeit informiert.

Teil 5: Forschungslandschaft und Forschungsstrategien

I. Sachstand

In den Sitzungen der IMA Long-COVID haben sich in allen behandelten Themenfeldern (u. a. epidemiologische Datenlage, Versorgung, Rehabilitation, Information) Forschungsbedarfe gezeigt. Gleichzeitig wird in Deutschland und international immer intensiver zu Long-COVID geforscht: Einige Ergebnisse sind bereits vorhanden oder werden in Kürze vorliegen. Dabei werden teilweise bestehende Forschungsstrukturen genutzt; teilweise sind auch neue Strukturen zur Erforschung von gesundheitlichen Langzeitfolgen von COVID-19 entstanden. Forschung zu Long-COVID berührt Aspekte der Grundlagenforschung, klinischen Forschung, Public Health- und Versorgungsforschung. Gerade in einer pandemischen Situation muss parallel in allen Forschungszweigen geforscht werden. Die Zusammenarbeit aller Forschungsbereiche bietet große Chancen.

Die aktuell fehlende, international einheitliche Definition für Long-COVID ist jedoch ein grundlegendes Problem. Auch fehlen in der Forschung konsentrierte, einheitliche Studienendpunkte, die den Vergleich der Studien untereinander sowie zusammengefasste Studienauswertungen ermöglichen (so genannte Core Outcome Sets). Beide Aspekte bilden die Voraussetzung für hochwertige weitere Forschung zu Long-COVID. Vorrangige Aufgabe in der Forschung zu Long-COVID ist es nun, die Harmonisierung von Definition und Studienendpunkten zu unterstützen, dringende Forschungsbedarfe anzugehen und die vorhandenen Forschungsstrukturen zu überprüfen und ggf. anzupassen.

a) Forschungsbedarfe

Grundlagenforschung

Die Grundlagenforschung gibt Aufschluss über Ursachen und Krankheitsmechanismen von Long-COVID. Ziel ist es, ein besseres Verständnis über die ursächlichen Zusammenhänge zwischen SARS-COV-2-Infektion und Long-COVID und die genauen Krankheitsmechanismen zu erhalten, um auf dieser Grundlage gezielte Therapieansätze zu entwickeln. In Deutschland und international wird u. a. in den Bereichen der Pathologie (krankhaft veränderte Gewebemerkmale) und der Pathophysiologie (krankhaft veränderte Gewebe- oder Körperfunktionen) geforscht. Erste Erkenntnisse zu den möglichen Krankheitsmechanismen von Long COVID liegen vor. Es wird intensiv zu Biomarkern geforscht, die für die Diagnose des klinischen Krankheitsbildes hilfreich sein könnten. Unklar ist bislang, ob es sich überhaupt um ein einheitliches Krankheitsbild handelt oder ob es nach COVID-19 möglicherweise unterschiedliche Krankheitsmechanismen gibt, die zu ähnlichen Langzeitbeschwerden führen.

Klinische Forschung

Klinische Forschung dient vor allem der Erforschung von Therapien und Diagnoseverfahren. Ziel ist es, Long-COVID schnell und eindeutig nachzuweisen, und Ansätze für eine ursächliche Therapie zu finden. Bisher gibt es für Long-COVID nur symptomorientierte Behandlungsansätze. Auch zur therapeutischen Wirkung einer COVID-19-Impfung sowie dem Impfschema bei Long-COVID gibt es bislang nur wenige Erkenntnisse. Ferner ist ungeklärt, welche Bedeutung die Ernährung in der Therapie von Long COVID hat. Für die Versorgung der Patientinnen und Patienten besonders relevant wäre darüber hinaus die Identifizierung von Biomarkern beispielsweise im Blut, die die Diagnosefindung erleichtern können. Hierzu laufen derzeit Studien in Klinik und Grundlagenforschung.

Zur Erforschung von Therapien spielen Interventionsstudien eine wichtige Rolle. Neben der Entwicklung neuer Arzneimittel ist auch die Untersuchung bereits aus anderen Bereichen bekannter Arzneimittel auf ihre Wirksamkeit (*Drug Repurposing*) bei Long-COVID ein unter Pandemiebedingungen sinnvoller Ansatz, da er voraussichtlich schnellere Studienergebnisse liefert. Auch nicht-medikamentöse Therapieverfahren, insbesondere Heilmittel und digitale Gesundheitsanwendungen, können weiterentwickelt und erforscht werden. Studienergebnisse aus der klinischen Forschung sind in der Regel international übertragbar. Derzeit laufen international, aber auch in Deutschland bereits mehrere Studien im Bereich der Arzneimittelentwicklung und -prüfung sowie in der Entwicklung nicht-medikamentöser Therapieverfahren und Heilmittel.

Public Health Forschung

Die Public Health Forschung gibt Aufschluss u. a. über die Häufigkeit und Verteilung von Long-COVID in der Bevölkerung, über begünstigende und schützende Faktoren, über den Informationsbedarf der Bevölkerung und über die Krankheitsfolgen auf Lebensqualität und Lebenserwartung, Arbeits- und Funktionsfähigkeit der Menschen im Alltag. Ziel ist es, besonders gefährdete Gruppen und ihre Krankheitslast zu identifizieren, Risiken für die Entstehung von Long-COVID zu mindern oder ihnen vorzubeugen. Ergebnisse aus internationaler Public Health Forschung sind – insbesondere wegen der fehlenden einheitlichen Definition – bislang schwer vergleichbar. In Deutschland werden zu Long-COVID aktuell bereits Forschungsvorhaben durchgeführt, insbesondere zu Häufigkeit und Risikofaktoren in der Gesamtbevölkerung, aber auch in bestimmten Gruppen wie Kindern und Jugendlichen und Gruppen mit hohem Risiko für eine SARS-CoV-2-Infektion wie Beschäftigte in Gesundheitsberufen. Zu Long-COVID bei Kindern führt die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie an der Technischen Universität Dresden einen Survey durch.

Dringende Forschungsbedarfe in der Public Health Forschung liegen – neben der Harmonisierung von Falldefinition und Studienendpunkten - in der Identifizierung von Risiko- und Schutzfaktoren von Long-COVID, besonders gefährdeter Gruppen und ihren sozialen und beruflichen Rahmenbedingungen sowie der Krankheitsfolgen. Informationsbedarfe der Bevölkerung und der Versorgenden müssen in Erfahrung gebracht und in Risiko- und Wissenskommunikation berücksichtigt werden. Darüber hinaus stellt die Abgrenzung von Long-COVID zu allgemeinen Gesundheitsstörungen in Folge der Pandemie eine besondere Herausforderung dar, ebenso wie die Abgrenzung von ohnehin häufig in der Allgemeinbevölkerung vorkommenden körperlichen und psychischen Beschwerden und Symptomen. Aktuell besonders dringlich ist die Public Health Forschung bei Kindern und Jugendlichen. Wichtig sind auch Teilhabeaspekte und eine nach Geschlecht und sozialen Determinanten differenzierte Forschung.

Versorgungsforschung

Versorgungsforschung untersucht die Strukturen und Prozesse im Rahmen der Gesundheitsversorgung. Ziel bei Long-COVID ist es, interdisziplinäre und intersektorale Versorgungskonzepte und bestmögliche Behandlungspfade zu entwickeln sowie Versorgungsunterschiede aufzudecken.

Derzeit gibt es diverse Forschungsprojekte im Bereich der universitären sowie nicht-universitären Forschung und hier auch insbesondere von oder mit Förderung von den Reha-Trägern. Darunter werden vor allem in Längsschnittanalysen Daten zu Risikofaktoren, Symptomen, Diagnostik und Therapie sowie zum Krankheitsverlauf erhoben. Auch gibt es Studien, die der Entwicklung von Leitlinien, der Versorgungsforschung oder dem Erkenntnisgewinn speziell im Bereich Kinder- und Jugendmedizin dienen. Ergebnisse der internationalen Versorgungsforschung sind aufgrund der besonderen Struktur des deutschen Gesundheitswesens meist nicht ohne weiteres auf Deutschland anwendbar, sodass es in diesem Bereich besonderer nationaler Forschungsbemühungen bedarf.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe weiterer Forschungsbedarfe in der Versorgungsforschung. So trägt der ambulante Sektor die quantitative Hauptlast der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit COVID-19 und Long-COVID. Bisherige Forschungsarbeiten zur Pandemieprävention und -bekämpfung sind jedoch vor allem auf den stationären Sektor fokussiert, so dass es derzeit wenige Erkenntnisse über die Versorgung im ambulanten Sektor gibt.

In diesem Zusammenhang sind folgende Forschungsfragen im Rahmen der Versorgungsforschung zu Long-COVID von besonderem Interesse: Behandlungspfade, bzw. die Koordinierung von Patientenströmen zur Vermeidung von Über-, Unter- oder Fehlversorgung; Sektorenübergänge (Übergang zwischen Professionen sowie von Akutbehandlung zu Rehabilitation); Versorgungsunterschiede z. B. soziodemographische und regionale Variabilität im Zugang zur Gesundheitsversorgung und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten); Ziel- und altersgruppenspezifische Versorgungslage.

Im Bereich der Rehabilitation der Rentenversicherung und Unfallversicherung sind erforderliche Projekte zu Long-COVID bereits initiiert worden. Im Bereich der Rentenversicherung sogar besonders frühzeitig. Untersuchungen zu den Effekten von Long-COVID auf Reha-Bedarfe und –Strukturen, Rehabilitationsbedarfen von unterschiedlichen Zielgruppen, zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit und zur beruflichen Wiedereingliederung sowie Ausbildung und Studium könnten zu einem späteren Zeitpunkt angezeigt sein. Im Übrigen werden Reha-Konzepte und Projekte insbesondere zu Therapiekonzepten und Telemedizin stetig weiterentwickelt. Über die Projekte der Sozialversicherungsträger hinaus sind Forschungsvorhaben zur Reha bei Long-COVID auch in der universitären Forschung denkbar.

b) Bestehende Forschungsstrukturen

National:

Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)

Das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) wurde mit Förderung durch BMBF zu Beginn der COVID-19-Pandemie aufgebaut, um Maßnahmenpläne, Diagnostik- und Behandlungsstrategien möglichst aller deutschen Universitätskliniken zusammenzuführen und auszuwerten und somit schnell eine wissenschaftliche Grundlage für eine bestmögliche Behandlung von COVID-19 zu schaffen. Im Universitätsnetzwerk NUM sind derzeit alle 36 deutschen Universitätskliniken angebunden. Das NUM kooperiert mit weiteren Akteuren der biomedizinischen Forschung, nämlich nicht-universitären Forschungseinrichtungen, Bundesinstituten und Gesundheitsbehörden, medizinischen Fachgesellschaften, nicht-universitären Gesundheitsdienstleistern, nicht-medizinischen Universitäten sowie Akteuren der deutschen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen. Das Universitätsnetzwerk NUM legt einen Akzent auf klinische Forschung und Versorgungsforschung. Die Ergebnisse sollen gemäß eines translationalen Ansatzes direkt in das Versorgungsgeschehen einfließen. Das Universitätsnetzwerk NUM hat dreizehn vorrangige Themen festgelegt und hierzu bundesweit klinikübergreifende Forschungsprojekte initiiert. Hinsichtlich Long-COVID sind folgende NUM-Projekte relevant:

Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON)

Im Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) bauen Universitätskliniken gemeinsam mit nicht-universitären Krankenhäusern, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten und anderen Versorgungseinrichtungen drei Kohortenplattformen auf. In diesen werden Nachuntersuchungen von COVID-19-Erkrankten auf mögliche Langzeitfolgen durchgeführt. Alle Aktivitäten innerhalb des Netzwerkes NAPKON dienen dem Aufbau einer übergreifenden und harmonisierten Sammlung von patientenbezogenen Daten und Bioproben. NAPKON kann im Bereich Long-COVID besonders für epidemiologische und für klinische Forschung genutzt werden.

Deutsches Forschungsnetzwerk Autopsien bei Pandemien (DEFEAT PANDEMIcs)

Das Deutsche Forschungsnetzwerk Autopsien bei Pandemien (DEFEAT PANDEMIcs) strebt eine deutschlandweite Vereinheitlichung der pathologisch-virologischen Diagnostik bei Autopsien im Pandemiefall an. Grundlage bildet das Deutsche Register COVID-19-Obduktionen DeRegCOVID, das mit Förderung des BMG aufgebaut wurde. Ziel ist es, ein genaues Verständnis der pathologischen Reaktionen des Körpers bei COVID-19 zu erzielen. Diese Erkenntnisse können auch für die Grundlagenforschung zu Long-COVID genutzt werden.

Kompetenznetz Public Health COVID-19

Im März 2020 schlossen sich mehr als 25 wissenschaftliche Fachgesellschaften aus dem Bereich Public Health im deutschsprachigen Raum und mit internationaler Vernetzung zu dem Kompetenznetz Public Health COVID-19 zusammen. Das Ziel ist, schnell und flexibel interdisziplinäre Expertise zu COVID-19 für die Entscheidungsfindung zur Verfügung zu stellen. Im Kompetenznetz werden wissenschaftliche Erkenntnisse zusammengestellt, aufbereitet und in möglichst leicht verständlicher Form verbreitet, jedoch keine eigenen Forschungsvorhaben durchgeführt. Bislang haben sich 15 Arbeitsgruppen gebildet, die sich mit verschiedenen Themen von Pflege, über Ethik bis zu Gesundheitskompetenz beschäftigen. Eine eigene Arbeitsgruppe für Long-COVID gibt es bislang nicht, jedoch beschäftigen sich die Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen im Public Health Netz in einigen der bislang existierenden Arbeitsgruppen mit dem Thema.

Deutsche Zentren für Gesundheitsforschung

Als etablierte Forschungsstrukturen können die Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung auch in der Forschung zu Long-COVID einen wichtigen Beitrag leisten. Hier kommen insbesondere das Deutsche Zentrum für neurodegenerative Forschung (DZNE), das Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF), das Deutsche Zentrum für Lungenforschung (DZL) sowie das Deutsche Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) und das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) in Betracht. Am DZNE laufen bereits Forschungsvorhaben zu Long-COVID im Bereich der Grundlagenforschung.

Forschungsnetzwerke medizinischer Fachgesellschaften

Schon vor der COVID-19-Pandemie existierten wissenschaftliche Zusammenschlüsse medizinischer Fachgesellschaften. Andere Forschungsnetzwerke haben sich erst in der Pandemie gebildet. In der Forschung zu COVID-19 und Long-COVID können die folgenden Netzwerke eine wichtige Rolle spielen:

Initiative Deutscher Forschungspraxennetze (DESAM-ForNet)

Mit Förderung des BMBF bildet dieses Forschungsnetz eine Struktur zur Stärkung der Allgemeinmedizin in der Forschung. Dieses allgemeinmedizinische Forschungsnetz bildet einen Zusammenschluss von rund 24 Universitäten und 1.000 deutschen Forschungspraxen und ermöglicht so die Translation von der allgemeinmedizinischen Forschung in die Versorgung. Dieses Forschungsnetz kann somit besonders zur Versorgungsforschung beitragen und unterhält auch bereits vereinzelte Projekte zu Long-COVID.

Wissenschaftlich-Medizinische Allianz für Rehabilitation (WMAR)

Die WMAR wurde im Mai 2020 als strategische Kooperation der in der Rehabilitation tätigen medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften gegründet. Neben einem Netzwerk zur Rehabilitationsforschung strebt die WMAR allgemein auch eine Stärkung der Rehabilitationsmedizin im öffentlichen Diskurs an. Wie in Teil 3 dargestellt, kommt der Rehabilitation bei Long-COVID eine wichtige Rolle zu, sodass auch entsprechende Versorgungsforschung in diesem Bereich von Relevanz ist.

Regionale Forschungsnetzwerke

Mit entsprechender Förderung haben sich in Deutschland auch Forschungsnetzwerke bestimmter Regionen gebildet. Diese sind meist spezifisch für COVID-19 bzw. Long-COVID und ermöglichen so passgenaue Forschung, sind jedoch im Gegensatz zu den meisten anderen hier vorgestellten Forschungsstrukturen zeitlich begrenzt und daher weniger nachhaltig. Beispiele für regionale Forschungsnetzwerke bilden das universitäre Netzwerk zur Charakterisierung von gesundheitlichen und psychosozialen Spätfolgen nach Rekonvaleszenz von einer SARS-CoV2-Infektion in NRW Beyond COVID, sowie das Long-COVID-Netzwerk Rhein-Neckar, welches mit starker allgemeinmedizinischer Ausrichtung Versorgungsforschung zu Long-COVID betreibt.

NAKO Gesundheitsstudie

Die NAKO Gesundheitsstudie erhebt Daten zu Ursachen und Risikofaktoren von nicht-übertragbaren und übertragbaren Volkskrankheiten mit dem Ziel, Wege einer wirksamen Vorbeugung aufzuzeigen. Als schon vor der COVID-19-Pandemie bestehende Kohorte verfügt sie auch über Basisdaten zum Vergleich. Die NAKO Gesundheitsstudie kann daher einen wichtigen Beitrag in der epidemiologischen Forschung zur Abgrenzung von Long-COVID von anderen Krankheiten leisten. Als langjährig angelegte Kohortenstudie eignet sie sich dagegen weniger für Forschung spezifisch zu Long-COVID.

Gesundheitsmonitoring des RKI

Im Rahmen der BMG-geförderten Seroprävalenz-Studien des Robert Koch-Instituts (CoMoLo: Corona-Monitoring lokal, CoMoBu: Corona-Monitoring bundesweit) sind Nachbefragungen zu längerfristigen gesundheitlichen Beschwerden und Symptomen in Zusammenhang mit dem Infektionsstatus geplant. Beide Studien bieten den Vorteil bevölkerungsrepräsentativer Längsschnittuntersuchungen und den Vergleich zwischen Personen mit und ohne Hinweis auf eine durchgemachte SARS-CoV-2-Infektion (Befragung und Bestimmung von Antikörpertitern). Allerdings sind beide Studien nicht primär für die Erforschung von Long COVID geplant worden, woraus sich methodische Limitationen ergeben (z. B. kleine Stichprobenumfänge in den regionalen Studien und begrenzte Möglichkeiten im Hinblick auf Umfang und zeitlich enge Taktung der Nachbefragungen).

International/ EU:

ORCHESTRA

Im ORCHESTRA-Projekt wird mit Förderung aus dem Programm Horizon2020 der Europäischen Union (ca. 28 Mio. Euro über drei Jahre) eine neue internationale Kohorte als Plattform für wissenschaftliche Studien aufgebaut, die auf bestehenden und neuen groß angelegten Bevölkerungskohorten in europäischen und außereuropäischen Ländern aufbaut. Hieran sind aus Deutschland unter anderem die NAKO Gesundheitsstudie und andere Kohortenstudien aus dem NAPKON Netz beteiligt. Durch föderierte Datenanalysen und Modellierungen werden epidemiologische, klinische und OMCI-Daten mit umweltbezogenen und sozioökonomischen Faktoren aus den Kohorten integriert und dadurch Erkenntnisse zu Risikofaktoren und Prädiktoren von COVID-19 Verläufen generiert. Weitere Forschungsschwerpunkte insbesondere von den geplanten prospektiven Erhebungen sind Langzeitfolgen der Erkrankung sowie die Analyse der Wirkung von Impfungen in verschiedenen Bevölkerungsgruppen.

Lean European Open Survey on SARS-CoV-2 infected patients (LEOSS)

LEOSS ist ein europäisches Fallregister für Patientinnen und Patienten mit SARS-CoV-2-Infektion. Mandatiert durch die Emerging Infections Task Force der European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases (ESCMID) wurde es auf Initiative der Deutschen Gesellschaft für Infektiologie vom Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) aufgelegt. Die gesammelten anonymisierten klinischen Daten werden der gesamten wissenschaftlichen Gemeinschaft zur Verfügung gestellt. Da in LEOSS vor allem Daten von hospitalisierten Patientinnen und Patienten erfasst werden, fokussiert deren Analyse auf schwerere Verläufe von COVID-19, die eine Krankenhausbehandlung notwendig machten.

II. Handlungsempfehlungen

Vordringliches Anliegen ist eine gute Versorgung der an Long-COVID erkrankten Patientinnen und Patienten. Hierfür bedarf es einer soliden wissenschaftlichen Grundlage. Am dringlichsten werden hierzu in Deutschland Erkenntnisse aus der Versorgungsforschung, der klinischen und Public Health Forschung benötigt. Besonders in der Versorgungsforschung sind internationale Studienergebnisse nur eingeschränkt auf Deutschland anwendbar.

1. Prioritäre Forschungsbedarfe

Empfohlener Lösungsansatz:

Einzelne Forschungsthemen sind hinsichtlich der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten besonders dringend. Es wird empfohlen, dass Forschungsförderung zu Long-COVID die im Folgenden beschriebenen Forschungsbedarfe als prioritär berücksichtigt:

- Ein sehr hoher Erkenntnisbedarf besteht zur Epidemiologie von Long-COVID bei Kindern und Jugendlichen. Es wird empfohlen, weitere Studien zur Erforschung von Long-COVID bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu fördern. Eine Verlängerung der von BMFSFJ und BMG geförderten Corona-KiTa-Studie wird derzeit geprüft, bei Genehmigung der Verlängerung würde die Möglichkeit bestehen, eine Erhebung zum Auftreten von Langzeitfolgen nach COVID-19 bei Kindern zu ergänzen.
- Ein ebenfalls sehr hoher Erkenntnisbedarf besteht in der Public Health Forschung zu Long-COVID bei vulnerablen Gruppen wie sozial benachteiligten Menschen, älteren Menschen oder Menschen mit Vorerkrankungen und Behinderungen. Es wird empfohlen, dass hierzu in Studien zu Long-COVID auch Kontext- und Risikofaktoren (z. B. soziale und berufliche Faktoren) untersucht und Betroffene einbezogen werden.
- Besonderer Bedarf besteht auch im Bereich der Versorgungsforschung. Hier bedarf es Forschungsprojekte, die die Besonderheiten des deutschen Gesundheitssystems berücksichtigen und explorieren. Es gilt, die Vermeidung von Über-, Unter- oder Fehlversorgung zu erforschen. Weiterhin gilt es Projekte zur ziel- und altersgruppenspezifischen Versorgungslage einschließlich besonders vulnerabler Gruppen insbesondere im ambulanten Sektor sowie zu Versorgungsunterschieden nach soziodemographischen Variablen und Wohnregion (z. B. im Hinblick auf den Zugang zu Versorgung) zu erforschen.

- Angesichts der Tatsache, dass Long-COVID oft mehrere Organsysteme betrifft, einschließlich psychischer Symptome und einer verminderten Belastbarkeit, werden an die Reha zusätzliche Anforderungen gestellt. Der entsprechende Reha-Bedarf wird bereits erforscht und die bestehenden Reha-Konzepte auf ihre Wirkung bei Long-COVID überprüft und ggf. erweitert. Es muss zudem besser verstanden werden, welche Symptome von besonderer Bedeutung hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf Prävention, Teilhabe und Erwerbs- und Ausbildungsfähigkeit sind. Neben den bereits laufenden Forschungsvorhaben zu diesen Themen wird empfohlen, dass Therapiekonzepten und Telemedizin von den entsprechenden Forschungsstrukturen im universitären aber auch im außeruniversitären Bereich in Zusammenarbeit mit den Sozialversicherungsträgern erforscht werden.

2. Forschungsstrukturen und Forschungskordinierung

Die Entwicklung einer international einheitlichen Definition von Long-COVID inklusive möglicher Untergruppen und eines Kataloges einheitlich definierter Studienendpunkte bilden die notwendige Basis für die Forschung zu Long-COVID. Gleichzeitig ist eine bessere Abstimmung der geplanten Forschungsvorhaben zu Long-COVID sinnvoll.

Empfohlener Lösungsansatz:

- Die Akteure der Forschung finden sich zusammen, um sich in ihren Forschungsaktivitäten zu koordinieren und gemeinsam Informationen auszutauschen. Diese Akteure sind Forschende aus der außeruniversitären und universitären Forschung in den Bereichen Grundlagenforschung, Klinische Forschung, Public Health und Versorgungsforschung, also unter anderem das Robert Koch-Institut, das Netzwerk Universitätsmedizin, das Kompetenznetz Public Health COVID-19 sowie die Forschungsnetzwerke medizinischer Fachgesellschaften DESAM-ForNet (Allgemeinmedizin) und die Wissenschaftlich-Medizinische Allianz für Rehabilitation.
- Fragen der Harmonisierung der Falldefinition und der Datenerhebungsinstrumente werden im Rahmen des aufzubauenden und entsprechend zu finanzierenden Long-COVID-Monitorings sowie im Rahmen der bestehenden Projekte am RKI mitbetrachtet.
- Die Forschung im Bereich Sektorenübergänge sollte verstärkt und auch der ambulante und rehabilitative Sektor einbezogen werden. Eine Zusammenarbeit zwischen klinischen Forschungsnetzwerken und Praxisforschungsnetzwerken sollte unterstützt werden. Insbesondere sollen Schnittstellen gestärkt werden, etwa durch die Einbeziehung von Public Health und Versorgungsforschung zu Long COVID.