

Kleine Anfrage

der Fraktion der CDU/CSU

Aktuelle Situation von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID, Post COVID und Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom in Deutschland

Die Forschung zu Long COVID, Post COVID, Post VAC bei Kindern und Jugendlichen steht weiterhin am Anfang. Dennoch ist nach Ansicht der Fragesteller unbestreitbar, dass eine intensive Auseinandersetzung mit diesem Thema notwendig ist. Dies betrifft insbesondere die Entwicklung evidenzbasierter Behandlungs- und Therapieansätze, um negative Langzeitfolgen zu vermeiden. Die potenzielle Gefahr einer krankheitsbedingten sozialen Isolation durch verminderte Teilhabemöglichkeiten und der Unterbrechung der Bildungskarriere junger Menschen macht eine schnelle und effektive Reaktion im Gesundheitswesen und in Bildungsinstitutionen unerlässlich. Der Schutz und die Unterstützung dieser vulnerablen Gruppe müssen nach Ansicht der Fragesteller in der Gesundheitspolitik und im Bildungswesen Priorität erhalten, um langfristige negative Konsequenzen für die jüngere Generation zu verhindern.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat mit den Webpräsenzen www.bmg-longcovid.de und www.longcovid-info.de Plattformen ins Leben gerufen, die dazu dienen, Personen, die von Long COVID betroffen sind, Informationen und Unterstützungsangebote bereitzustellen. Trotz dieser Bemühungen ist von den Fragestellern zu konstatieren, dass die spezifischen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen auf diesen Seiten nur marginal adressiert werden; beispielsweise erkennbar an der mangelnden Präsenz einer Rubrik für diese Zielgruppe auf www.bmg-longcovid.de sowie nur minimalen Informationen auf www.longcovid-info.de. Wiederholt wird lediglich der Hinweis, Kinder wären nicht so oft von Long COVID betroffen wie Erwachsene.

In der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Prävalenz von Long COVID bei Kindern und Jugendlichen offenbaren sich nach Einschätzung der Fragesteller divergente Studienergebnisse (vgl. u. a. https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html#:~:text=In%20den%20bisher%20vorliegenden%20bev%C3%B6lkerungsbasierten,2022); eine Studie spricht beispielsweise von 1,7 Prozent Kinder und Jugendlichen, die sich in einem Post-COVID-Zustand befinden und somit potentiell von Long COVID betroffen sind: <https://www.nature.com/articles/s41390-022-02111-x>).

Selbst bei einer sehr konservativ angesetzten Prävalenzrate von circa 1 Prozent der Kinder- und Jugendpopulation in Deutschland, welche rund 14 Millionen Minderjährige umfasst (Stand: 2022; <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1174053/umfrage/minderjaehrige-in-deutschland-nach-altersgruppen/>), lässt sich konstatieren, dass mindestens 140.000 junge Menschen potenziell von

Long COVID betroffen sind. Diese Schätzung gewinnt an Brisanz, wenn man zusätzlich in Betracht zieht, dass Reinfektionen und das daraus resultierende erneute Risiko für Long COVID in dieser Kalkulation noch nicht berücksichtigt wurden.

Diese Erkenntnisse implizieren eine signifikante gesellschaftliche und gesundheitspolitische Herausforderung. Sie veranschaulichen nach Ansicht der Fragesteller die Notwendigkeit einer umfassenden und spezialisierten Versorgungsstruktur für diese Patientengruppe, insbesondere angesichts der potenziell hohen Dunkelziffer und der Komplexität der Long-COVID-Symptomatik, die über 200 verschiedene klinische Symptome beschreibt (Long COVID: Patienten klagen über mehr als 200 verschiedene Symptome (aerzteblatt.de), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9203144/>).

Weiterhin wird von Betroffenenorganisationen berichtet, dass die Versorgungszentren und Post-COVID-Ambulanzen oftmals nicht mehr den aktuellen Gegebenheiten entsprechen. Diese Einrichtungen sind entweder gänzlich inaktiv, konfrontiert mit überlangen Wartelisten oder nicht mehr in der Lage, neue Patientinnen und Patienten aufzunehmen.

Aus dieser Gesamtschau ergibt sich nach Einschätzung der Fragesteller das ernüchternde Resümee, dass die gegenwärtige Versorgungsinfrastruktur nicht hinreichend gerüstet ist, um den von Long COVID Betroffenen, insbesondere im Kinder- und Jugendbereich, eine adäquate Versorgung zu gewährleisten. Insbesondere bei der Subgruppe der betroffenen Kinder und Jugendlichen mit Belastungsintoleranz, die dem klinischen Bild einer Myalgischen Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) entspricht, ist nach Ansicht der Fragesteller akuter Handlungsbedarf gegeben, da die Prognose bei gut versorgten jungen Patientinnen und Patienten besser als bei älteren Erwachsenen ist (Chronische Fatigue, ME/CFS, Long Covid (muenchen-klinik.de)).

Die Generierung präziser Daten zu von ME/CFS betroffenen Kindern und Jugendlichen ist daher zur Schaffung einer kompetenten Versorgungsstruktur von zentraler Bedeutung. Laut einer Stellungnahme der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zu einer Anhörung im Deutschen Bundestag zu ME/CFS am 19. April 2023 basieren die Zahlen zur Prävalenz und Inzidenz der ME/CFS bislang weitestgehend auf Schätzungen und Hochrechnungen. Die KBV verweist auf einen Anstieg der Behandlungsfälle mit der Diagnose G93.3 nach ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) 10-GM auf knapp unter 500 000 Patienten deutschlandweit für das Jahr 2021 (https://www.bundestag.de/resource/blob/943000/60468062de2e557ef6436afb4e5c9173/20_14_0095-5-_Kassenaerztliche-Bundesvereinigung_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf). Dieser Anstieg deutet nach Ansicht der Fragesteller darauf hin, dass auch bei Kindern und Jugendlichen ein ähnlicher Trend wahrscheinlich ist.

Erschwerend kommt hinzu, dass bereits vorliegende Konsenspapiere zur einheitlichen Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID die bestätigte SARS-CoV-2 Infektion als Teil der Diagnosekriterien bewerten (SARS-CoV-2 | Einheitliche Basisversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID | [springermedizin.de](https://www.springermedizin.de), Abb. 2) und aufgrund der nur noch in minimalem Umfang stattfindenden Testungen auf Sars-CoV-2 kaum noch laborbestätigte Fälle festgestellt werden. Dies erschwert nach Einschätzung der Fragesteller den Zugang zu vorhandenen Post-COVID-Ambulanzen und könnte die Identifikation neu auftretender Fälle erschweren bzw. die ohnehin vermutete Dunkelziffer noch weiter erhöhen.

Für betroffene Kinder und Jugendliche, deren Beschwerdespektrum von Atemproblemen, chronischen Schmerzen, Magen-Darm-Problemen, schwerer Fatigue über Komorbiditäten wie dem Posturalen Tachykardiesyndrom bis hin zu

vielfältigen weiteren Symptomen reicht, sind oft in ihrer sozialen Teilhabe erheblich eingeschränkt. Insbesondere die Erkrankung ME/CFS ist nach Kenntnis der Fragesteller aktuell im Hinblick auf den Mechanismus der Belastungsintoleranz in der Regel bei der Bewertung des Grades der Teilhabebeeinträchtigung und der Gewährung eines zur Ermöglichung von Teilhabe erforderlichen Grades der Behinderung häufig noch nicht ausreichend reflektiert. Die Bildungskarriere der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist aufgrund nicht dem Krankheitsbild angepasster Bedingungen häufig gefährdet. Nach Einschätzung der Fragesteller können sich Bildungsträger aufgrund noch nicht ausreichend vorhandener Angebote und Aufklärungsmöglichkeiten der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) nur unzureichend über die Krankheitsbilder Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS informieren. Die Notwendigkeit der Schaffung von individuell dem Krankheitsgrad des einzelnen Kindes angepassten Bedingungen wird nach Kenntnis der Fragesteller nicht erkannt. Dadurch entsteht bei Kindern und Jugendlichen mit Belastungsintoleranz nicht selten eine Abwärtsspirale, die durch beständige weitere Überlastung zur Chronifizierung der Erkrankung und Manifestation von ME/CFS führen kann.

Auch unter Berücksichtigung der Gesetzgebungskompetenz der Bundesländer hinsichtlich des Bildungswesens muss nach Ansicht der Fragesteller auf Bundesebene der Rahmen für erfolgreiche Inklusion durch erforderliche multisektorale Aufklärung geschaffen werden. Mangelnde Inklusionsbemühungen Deutschlands stellen auch die Vereinten Nationen (UN) (<https://unric.org/de/behinderung31082023/>) fest. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ist zudem ständiger Gast der ständigen Konferenz der Kultusminister in der Bundesrepublik Deutschland (KMK) und sollte nach Auffassung der Fragesteller hier seine Vernetzungs- und Informationsfunktion wahrnehmen.

Es ist nach Einschätzung der Fragesteller unerlässlich, dass die Bundesregierung aktiv wird, um die Lebensqualität und Bildungschancen der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verbessern.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Hat die Bundesregierung Maßnahmen ergriffen oder plant sie zu ergreifen, um genaue Daten über die Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die von Long COVID, Post COVID, Post VAC oder ME/CFS betroffen sind, zu erheben und die Dunkelziffer besser zu beleuchten, und wenn ja, welche?
2. Beabsichtigt die Bundesregierung, die Dauer bis zur Diagnosestellung sowie Auswirkungen auf die soziale Teilhabe und die Bildungschancen der betroffenen Kinder und Jugendlichen statistisch zu erfassen, und wenn nein, warum nicht?
3. Hat die Bundesregierung bislang in Betracht gezogen, die sich gemäß Artikel 73 Absatz 1 Nummer 11 des Grundgesetzes (GG) in Verbindung mit Artikel 91b Absatz 2 GG ergebende Möglichkeit zu nutzen, eine Statistik für Bundeszwecke zu erstellen, um die Leistungsfähigkeit des Bildungswesens bezüglich der Inklusion Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS betroffener Kinder und Jugendlicher zu erfassen, und wenn nein, weshalb nicht?
4. Plant die Bundesregierung, die Webseite www.bmg-longcovid.de zu aktualisieren, um spezifische Informationen für verschiedene Adressatenkreise, insbesondere zu Belastungsintoleranz, bereitzustellen, und wenn ja, in welchem Zeitrahmen soll dies geschehen?

5. Ist vorgesehen, separate Bereiche auf der Webseite www.bmg-longcovid.de für Long bzw. Post COVID und ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen einzurichten, und wenn nein, warum nicht?
6. Beabsichtigt die Bundesregierung, die Herausforderungen der Zugänglichkeit der Servicetelefonnummer (keine anklickbare Telefonnummer hinterlegt) für von schweren Symptomen betroffene Menschen auf www.bmg-longcovid.de zu beheben und das Angebot der Website für diese Zielgruppe barrierefreier zu gestalten, und wenn ja, wann?
Ist vorgesehen, für schwer von ME/CFS Betroffene, die aufgrund ihrer Erkrankung telefonisch nicht kommunizieren können, ein niederschwelliges Chatangebot einzurichten, und wenn nein, warum nicht?
7. Plant die Bundesregierung, Informationsangebote für Eltern sowie für Schulbehörden und Bildungseinrichtungen auf Plattformen wie www.BZgA.de zu integrieren, und wenn nein, warum nicht?
8. Wird die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ihre Informationsbroschüren um die Krankheitsbilder Post COVID, Post VAC und ME/CFS erweitern, und wenn ja, wann?
Ist eine Erweiterung der Informationsbroschüre „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“ um die Krankheitsbilder Post COVID, Post VAC und ME/CFS (auslöserunabhängig) vorgesehen, und wenn ja, wann?
9. Plant die Bundesregierung, Aufklärungsinhalte in einfacher Sprache oder anderen Sprachen bereitzustellen, um auch geflüchtete Menschen und Familien mit Migrationshintergrund zu erreichen, und wenn ja, in welchem Zeithorizont?
10. Plant die Bundesregierung, Initiativen zur Etablierung von Fortbildungsmaßnahmen für Ärzte und medizinisches Personal zu starten, die speziell auf die Themen Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS bei Minderjährigen ausgerichtet sind?
11. Welche Maßnahmen sind geplant, um Medizinische Dienste, die die Pflegebegutachtungen durchführen insbesondere über Belastungstoleranz aufzuklären, wie kann erreicht werden, dass Pflegebegutachtungsfragekataloge auf Kinder und Jugendliche und insbesondere auf Belastungstoleranz angepasst werden, und wie kann sichergestellt werden, dass bei Pflegebegutachtungen keine Post-Exertional Malaise (PEM) ausgelöst wird, die im schlechtesten Fall zu weiteren dauerhaften Verschlechterungen und damit zu einer Erhöhung der Pflegebedürftigkeit führen kann?
12. Welche Maßnahmen – außer der Corona-Schutzimpfung – plant die Bundesregierung zur Prävention von Long COVID?
13. Werden insbesondere auch Betroffenenorganisationen, die speziell die Interessen von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS vertreten, in die Erstellung geplanter Informationsangebote integriert, und wenn ja, wie?
14. Plant die Bundesregierung die Umsetzung einer Nationalen Dekade gegen Long COVID ähnlich der Nationalen Dekade gegen Krebs?
Ist vorgesehen, die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen zu berücksichtigen, und wenn nein, warum nicht?
15. Plant die Bundesregierung Maßnahmen, um das Entstehen inklusiver Bildungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS zu fördern, und wenn ja, welche?

16. Wie bewertet die Bundesregierung das Spannungsfeld zwischen Datenschutz und dem Recht des Kindes auf Bildung im Zusammenhang mit dem Einsatz von Telepräsenzrobotern und Videokonferenzsystemen für Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Long-COVID-, Post-COVID-, Post-VAC- oder ME/CFS-Erkrankung nicht am Präsenzunterricht teilnehmen können?
17. Plant die Bundesregierung eine Anpassung der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), um den Einsatz von Avataren und Videokonferenzsystemen im Bildungsbereich zu erleichtern und das Recht des einzelnen erkrankten Kindes auf Bildung und soziale Teilhabe in der Grundrechtsabwägung entsprechend zu berücksichtigen, und wenn ja, wie?
18. Verfolgt die Bundesregierung Strategien, um die Kultusminister für die Themen Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS zu sensibilisieren und die Notwendigkeit der Anpassung des Bildungssystems für betroffene Kinder zu verdeutlichen, und wenn ja, welche?
19. Plant die Bundesregierung, bereits vorhandene Versorgungsstrukturen für Betroffene sowie Behandelnde von Long COVID, Post COVID, Post VAC oder ME/CFS Patienten bekannter zu machen und in Informationsplattformen zu integrieren, und wenn ja, wie?
20. Plant die Bundesregierung, Informationen über das Post-COVID-Modul und damit verbundene Telekonsilmöglichkeiten für Behandelnde von Kindern und Jugendlichen mit Post COVID, wie beispielsweise die PädExpert-App, auf den Seiten der BZgA oder des BMG einzustellen?
21. Liegen Förderanträge zur Forschung hinsichtlich Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS bei Minderjährigen dem Bundesministerium für Bildung und Forschung vor, und wenn ja, welche, und in welcher Höhe wurden Fördermittel beantragt?
22. Wurden Förderanträge zur Forschung hinsichtlich Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS bei Minderjährigen bereits bewilligt, und wenn ja, für welche Förderprojekte wurden Fördermittel in welcher Höhe bewilligt?
23. Wurden Anträge zur Forschung hinsichtlich Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS bei Minderjährigen abgelehnt?
24. Plant die Bundesregierung bzw. das BMBF vor dem Hintergrund, dass die Studienlage eindeutig zeigt, dass es sich bei Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS um komplexe heterogene Krankheitsbilder auf der Basis einer individuellen Krankheitsdisposition handelt und es unwahrscheinlich ist, dass diese durch eine einfache pharmakologische Intervention zu behandeln sind, die Förderung der Entwicklung holistischer „systemorientierter“ multimodaler Therapieansätze, und wenn nein, warum nicht?
25. Welche Maßnahmen hat die Bundesregierung zur Unterstützung pflegender Angehöriger, insbesondere von schwer von Long COVID, Post COVID, Post VAC und ME/CFS betroffenen Minderjährigen, ergriffen oder plant sie zu ergreifen?
26. Plant die Bundesregierung Maßnahmen, um minderjährige Geschwister betroffener Kinder zu unterstützen, und wenn ja, welche?
27. Plant die Bundesregierung Maßnahmen, um den Zugang zu Reha- und Erholungsmaßnahmen pflegender Angehöriger und gesunder Geschwisterkinder zu erleichtern, und wenn ja, welche?

28. Welche Anträge auf Förderung von Reha-Zentren für Kinder und Jugendliche, die an Long COVID erkrankt sind, liegen dem BMBF vor?

In welcher Höhe werden Haushaltsmittel beantragt?

29. Wurden bereits Anträge bewilligt, und in welchem Zeitrahmen sind hinsichtlich der bewilligten Rehabilitationsforschung Ergebnisse für Kinder und Jugendliche erwartbar?
30. Wie plant die Bundesregierung sicherzustellen, dass bei der bewilligten Forschungsförderung im Bereich der Rehabilitation betroffene Kinder und Jugendliche mit Belastungsintoleranz angemessen auf ihr Krankheitsbild eingegangen wird, um eine fehlerhafte Aktivierung zu vermeiden, die über die individuellen Ressourcen hinausgeht?
31. Wie plant die Bundesregierung sicherzustellen, dass Betroffenenorganisationen bei der Erstellung und Durchführung von Forschungsprojekten zu Rehabilitationsmaßnahmen bei Long COVID bei Kindern und Jugendlichen entsprechend eingebunden werden?
32. Wie plant die Bundesregierung sicherzustellen, dass bei Forschungsvorhaben zur Rehabilitation von Minderjährigen, insbesondere in der Subgruppe von Kindern und Jugendlichen mit Belastungsintoleranz und dem Vollbild einer ME-CFS, die individuelle Belastungsfähigkeit angemessen berücksichtigt wird?
33. Plant die Bundesregierung, Vorschläge wie die Schaffung eines Individuellen Maßnahmenprogramms zum Umgang mit der Krankheit und Selbstmanagement (Kurz: IMUS) (siehe Stellungnahme von NichtGenesenKids zur Anhörung zu ME/CFS am 19. April 2023, Punkt 3 https://www.bundestag.de/resource/blob/942992/0f8e4438dd0f8d305762afc9bec47a24/20_14_0095-4-_NichtGenesenKids_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf) genauer zu prüfen und die Berücksichtigung von Belastungsintoleranz durch das BMBF als Auflagen in den Allgemeinen Nebenbestimmungen in Förderbescheide aufzunehmen, und wenn nein, warum nicht?
34. Liegen dem BMBF Anträge vor, die die Forschung zu einer aufsuchenden Versorgung im Rehabilitationsbereich für schwer von ME/CFS betroffene Kinder und Jugendliche beinhalten, und wenn ja, beinhalten diese Anträge Konzepte zum Erlernen von Pacing- und Copingstrategien (<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing/>) im nichtstationären Setting?

Wurden derartige Anträge bereits abgelehnt, und wenn ja, warum?

Berlin, den 25. Januar 2024

Friedrich Merz, Alexander Dobrindt und Fraktion

