Transkript:

**Marius Schlichting**: Hallo und herzlich willkommen beim Selbsthilfe-Podcast. Mein Name ist Marius Schlichting, und ich heiße euch ganz herzlich willkommen zu unserer ersten Folge nach der etwas verlängerten Sommerpause. Heute haben wir ein sehr interessantes Thema, nämlich unser Long-Covid-Projekt beziehungsweise generell das Thema Long Covid. Ich denke, alle von euch hatten in den letzten Jahren durch die Pandemie Kontakt mit dem Thema Covid-19. Viele von uns waren selbst betroffen. Jetzt hat sich das Thema zwar etwas beruhigt, doch was viele vergessen: Es gibt extrem viele Patient\*innen, die an langwierigen Nachwirkungen ihrer Covid-19-Infektion leiden. Und da sprechen wir über Long-Covid-Betroffene. Dafür ist heute mein geschätzter Kollege Roland Rischer von der BAG Selbsthilfe dabei. Er leitet das Projekt und wird euch alles erzählen: Wie sich die Selbsthilfe bei diesem neuen Krankheitsbild strukturiert, welche Fortschritte bereits gemacht wurden und wie es generell um die Long-Covid-Forschung steht. Wenn euch das Thema interessiert, bleibt dran und viel Spaß!

**Marius Schlichting**: Hallo, liebe Hörer\*innen, und herzlich willkommen zurück zu unserem Selbsthilfe-Podcast. Nach einer etwas längeren Sommerpause melden wir uns jetzt im Oktober zurück. Wie ihr bereits mitbekommen habt, haben wir im Sommer einige Podcasts zum Thema Klima aufgenommen, von denen auch schon einer veröffentlicht wurde. Jetzt kehren wir zu unserem Hauptthema für das Jahr 2024 zurück, nämlich zu unseren Projekten und Angeboten der BAG Selbsthilfe. Einige davon haben wir bereits im letzten Jahr oder in den letzten Jahren etabliert, und an anderen arbeiten wir immer noch. Heute haben wir ein besonders spannendes Thema für euch: Long Covid. Ich denke, das ist generell für die Selbsthilfe ein sehr interessantes, wichtiges und vor allem neues Thema. Viele haben vielleicht gehofft, dass wir uns nach dem Ende der Pandemie nicht mehr mit Covid auseinandersetzen müssen, aber tatsächlich müssen wir uns jetzt mit den Folgen beschäftigen. Es gibt viele Menschen, die an den Nachwirkungen ihrer Covid-Erkrankung leiden. Auch gibt es bekannte Fälle von Personen, die wirklich schwer erkrankt sind, als Folge ihrer Covid-19-Infektion. Deshalb beschäftigen wir uns bei der BAG Selbsthilfe seit einigen Jahren mit diesem Thema. Dazu habe ich heute unseren Long-Covid-Experten aus unserem Projektteam, Roland Rischer, eingeladen. Hallo Roland, schön, dass du heute da bist!

**Roland Rischer**: Hallo Marius.

**Marius Schlichting**: Es ist wirklich toll, dass wir heute hier zusammengefunden haben. Wir waren ja kürzlich noch zusammen auf der RehaCare, wo das Thema Long Covid ebenfalls auf großes Interesse gestoßen ist. Viele konnten sich darunter nicht viel vorstellen, und es gab viele offene Fragen. Vielleicht kannst du uns zu Beginn einen Überblick geben, was in unserem Long-Covid-Projekt bisher passiert ist. Wie ist der aktuelle Stand?

**Roland Rischer**: Ja, danke Marius, dass ich heute bei diesem Podcast dabei sein darf. Ich berichte natürlich gerne über unser Projekt, das inzwischen seit einiger Zeit läuft und sich in dieser Zeit umfassend entwickelt hat. Wir haben damals damit begonnen, in der Long-Covid-Selbsthilfeszene kontinuierlich Kontakte aufzubauen. Wir haben geschaut, wo sich bereits Selbsthilfegruppen gegründet haben. Damals, vor zweieinhalb Jahren, gab es über 100 Gruppen, inzwischen sind es über 300, und es werden wöchentlich mehr.

Wir informieren über verschiedene Kanäle wie das Internet und Veranstaltungen und versenden regelmäßig Newsletter. Zudem sind wir auch in der Gesundheitspolitik aktiv und erweitern die Kontakte zur Selbsthilfeszene, damit sich die Betroffenen besser organisieren und mit einer gemeinsamen Stimme gegenüber den Stakeholdern im Gesundheitswesen sprechen können.

**Marius Schlichting**: Das war ein super Überblick, kurz und knackig! Man sieht aber trotzdem, wie facettenreich dieses Thema ist. Was mich besonders interessiert, und ich denke, das ist auch für die Selbsthilfelandschaft generell spannend: Du hast gerade erwähnt, dass ihr vor zweieinhalb Jahren – also noch während der Pandemie – begonnen habt, nach bestehenden Strukturen zu suchen. Long Covid ist ja eine sehr junge Erkrankung, da die Pandemie erst vor Kurzem zu Ende gegangen ist.

Selbsthilfegruppen und -organisationen beschäftigen sich normalerweise mit Erkrankungen, die seit vielen Jahren bekannt sind und zu denen bereits viel geforscht wurde. Wie war das bei Long Covid? Da musste ja erst einmal alles von Grund auf neu erforscht und aufgebaut werden. Wie ist es euch gelungen, so schnell Selbsthilfestrukturen zu entwickeln? Vielleicht kannst du uns in diesen Prozess mitnehmen.

**Roland Rischer**: Ja, also die Selbsthilfegruppen sind aus einer ganz naheliegenden Motivation entstanden, nämlich dass eine Vielzahl von Betroffenen entweder nicht wissen, an wen sie sich mit ihren Schwierigkeiten, ihrem Krankheitsbild und den großen Problemen im Alltag wenden können. Viele hatten das Gefühl oder auch die Erfahrung gemacht, dass Ärztinnen und Ärzte die Symptome nicht richtig einordnen konnten – und oft immer noch nicht können. Das ist eine ganz nachvollziehbare Situation: Man hat das Gefühl, dass einem niemand zuhört oder dass man nicht verstanden wird. Dann ist der Schritt, andere Menschen zu suchen, denen es genauso geht, nur naheliegend.

Ich glaube, das war – und wir wissen das auch aus den vielen Gesprächen, die wir geführt haben – der Ausgangspunkt für die Entstehung der Selbsthilfegruppen: Menschen haben sich zusammengeschlossen, weil sie das Bedürfnis hatten, mit jemandem zu reden, der ihre Situation versteht. Wir haben ja auch im letzten Jahr einen kleinen Film gemacht zum Thema Selbsthilfe im Bereich Long Covid. Darin wurde Melanie interviewt, die uns erzählt hat, wie es war, als sie das erste Mal in einer Selbsthilfegruppe war und in die Gesichter der anderen schaute. Für sie war das, wie sie sagte, „wie Weihnachten und Neujahr gleichzeitig“, weil sie endlich mal mit Menschen sprechen konnte, die sie wirklich verstanden. Sie hörte anderen zu, die genau das Gleiche erlebt hatten. Das war für sie ein entscheidender Moment.

Die Gründung der Selbsthilfegruppen ging oft von Einzelpersonen aus, die die Initiative ergriffen, eine Gruppe zu gründen und mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit gingen. Häufig wurde das dann auch von der Presse aufgegriffen. Ein Beispiel ist der Kölner Stadtanzeiger, in dem berichtet wurde, dass in Köln eine Selbsthilfegruppe für Long Covid gegründet wurde, mit einer privaten E-Mail-Adresse und Telefonnummer zur Kontaktaufnahme. So sind diese Gruppen wirklich bundesweit entstanden – und sie entstehen nach wie vor. Auch an Orten, an denen es bereits Gruppen gibt, bilden sich neue. Zum Beispiel gibt es in Münster, glaube ich, schon zehn Gruppen, und es werden kontinuierlich mehr. Das zeigt, wie groß der Bedarf nach wie vor ist.

Es ist wahnsinnig interessant, weil wir, wie schon angesprochen, oft auf lange bestehende Strukturen in der Selbsthilfe zurückgreifen können. Doch hier haben wir es mit einer ganz neuen Situation zu tun: Wie funktioniert Selbsthilfe in den Jahren 2022, 2023 und 2024? Wie kann sich so etwas quasi aus dem Nichts aufbauen?

Ich gehe davon aus – und weiß es auch – dass es viele Online-Gruppen gibt, gerade für Menschen, die nicht in Ballungszentren leben, um sich dort auszutauschen. Wie würdest du nach gut zwei oder drei Jahren bestehender Long-Covid-Selbsthilfegruppen die aktuelle Situation einschätzen? Vor allem, da wir über eine Erkrankung sprechen, die eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Symptome mit sich bringt.

**Marius Schlichting**: Wie wurde dir bisher gespiegelt, dass die Selbsthilfearbeit oder auch die Arbeit der Betroffenen selbst die Situation verbessert hat? Wie ist der aktuelle Stand zu den beiden Themen: Zum einen zur allgemeinen Selbsthilfearbeit und zum anderen, wie fühlen sich die Menschen, die vielleicht an sehr seltenen Folgeerkrankungen leiden, unterstützt? Funktioniert das alles schon gut?

**Roland Rischer**: Also, man kann nicht sagen, dass alles klappt. Dazu ist die medizinische Versorgung einfach noch nicht ausreichend – das muss man ehrlich sagen. Hilfreich wäre es, wenn es bereits Therapiemöglichkeiten im medizinischen Sinne gäbe, aber die gibt es derzeit nicht. Es gibt auch keine Medikamente, die speziell gegen Long Covid wirken. Man kann nicht einfach sagen: „Hier, Sie haben Long Covid, nehmen Sie dieses Medikament.“ Es gibt jedoch umfassende Forschung in Bezug auf die Ursachen von Long Covid. Ein weiteres Problem ist, dass es sich nicht um ein einheitliches Krankheitsbild handelt, sondern die Betroffenen eine Vielzahl von Symptomen aufweisen. Aus medizinischer Sicht muss man diese Symptome spezifisch angehen und entsprechend behandeln.

In der Selbsthilfeszene ist es so, dass wir – und ich habe das gerade noch mal überprüft – aktuell nahezu 300 Kontaktstellen in unserer Datenbank haben. Das bedeutet aber nicht, dass es nur 300 Gruppen sind. Hinter einer Kontaktmöglichkeit verbergen sich oft mehrere Gruppen. Zum Beispiel gibt es in Münster zehn Gruppen, und ähnlich ist es auch an anderen Orten. Die Gruppen organisieren sich in einer Größe, die für sie handhabbar ist – also nicht zu groß, aber auch nicht zu klein. Die Gruppenarbeit findet nach wie vor größtenteils online statt.

Das Hauptsymptom von Long Covid ist Fatigue, eine extreme Erschöpfung, die sich stark auf die Konzentrationsfähigkeit und alltägliche Aktivitäten auswirkt. Dinge, die für viele von uns selbstverständlich sind – zur Arbeit gehen, sich lange konzentrieren, spazieren gehen oder Urlaub machen – sind für Long-Covid-Betroffene oft nicht mehr möglich. Die Fatigue führt dazu, dass die Betroffenen ihre Belastungsgrenzen oft nicht erkennen. Sie sind vielleicht aktiv im Haushalt, merken aber nicht, dass sie an ihre Grenzen stoßen, und wenn sie diese überschreiten, kommt es zu einem sogenannten „Crash“ (Post-Exertional Malaise, PEM).

Die Selbsthilfegruppenarbeit muss sich also mit diesen schwerwiegenden gesundheitlichen Einschränkungen auseinandersetzen. Sie muss so organisiert werden, dass es für die Betroffenen möglich ist, daran teilzunehmen. Oft berichten Betroffene, dass sie Gruppentreffen im Liegen wahrnehmen – sie liegen beispielsweise auf dem Sofa, weil es ihnen nur in dieser Position möglich ist, teilzunehmen. Die Dauer der Treffen ist ebenfalls ein wichtiger Faktor. Wie viel Zeit kann ich aufwenden, um mit meinen Gruppenmitgliedern zu sprechen? Oft ist nach einer Stunde die Grenze erreicht. Deshalb finden die Treffen zum Großteil online statt, sind zeitlich begrenzt und werden in der Regel alle 14 Tage abgehalten. Es ist also eine sehr begrenzte Gruppenarbeit, die unter schwierigen Rahmenbedingungen stattfindet.

**Marius Schlichting**: Ich finde es sehr gut, dass du das gerade mal so dargelegt hast, denn ich glaube, viele Menschen verwechseln Covid-19 an sich, also die Infektion, mit Long Covid. Ich selbst hatte Glück und bin einigermaßen gut durch die Pandemie gekommen, aber es gibt ja durchaus Menschen, die drei, vier, fünf oder sogar sechs Mal an Covid erkrankt sind. Einige von ihnen sagen dann, „okay, es ist wie eine Grippe“, und haben Glück gehabt. Aber Long Covid ist etwas völlig anderes, und ich glaube, das ist vielen Leuten nicht bewusst. Zu Beginn der Pandemie war die Angst vor dem Virus groß, aber irgendwann habe ich den Eindruck bekommen, dass eine Art Überdruss entstanden ist. Daraus hat sich eine Haltung entwickelt, die das Ganze etwas herunterspielt: „So schlimm ist es doch gar nicht, warum der ganze Wirbel?“

Jetzt sehen wir aber, dass Long-Covid-Patient\*innen oft übersehen werden, einfach weil diese Folgeerkrankungen, die ja wirklich schwerwiegend sein können, nicht mehr im Bewusstsein der Allgemeinheit sind. Deshalb finde ich es gut, dass du uns darüber aufgeklärt hast und auch ein klassisches Symptom von Long Covid vorgestellt hast.

Was die Selbsthilfearbeit betrifft, stehen wir genau vor dem Problem, das du erwähnt hast: Es gibt noch keine ausreichenden medizinischen Beratungsangebote.

Ärzte können oft noch nicht wirklich helfen, und vieles bleibt sehr rudimentär. Die Betroffenen tauschen sich untereinander aus und teilen Erfahrungen, was ihnen vielleicht geholfen hat, aber es gibt noch keine klare Empfehlung, zu welchem Arzt man gehen könnte oder welche Therapien sinnvoll wären. Das ist eine völlig andere Art der Arbeit, und die Möglichkeiten sind stark begrenzt.

Da würde mich natürlich interessieren, wie der aktuelle Stand ist. Selbsthilfe ist natürlich wichtig, aber eine funktionierende medizinische Versorgung wäre ebenfalls sehr begrüßenswert. Was sind deine Erfahrungen und Erkenntnisse dazu, und wie sieht der Austausch auf dieser Ebene aus?

**Roland Rischer**: Die medizinische Versorgung bleibt nach wie vor sehr schwierig. "Schwierig" bedeutet zum einen das, was ich eingangs beschrieben habe: die psycho-emotionale Situation der Betroffenen. Sie kommen zu Ärztinnen und Ärzten, die Zeit und Empathie haben sollten, sich mit ihnen und ihrem Krankheitsbild auseinanderzusetzen.

Empathie ist das Vermögen einer Ärztin oder eines Arztes, auf die Bedürfnisse eines kranken Menschen einzugehen. Das ist sicherlich eine sehr individuelle Angelegenheit, die ich hier nicht weiter beleuchten möchte. Zeit ist jedoch ein ganz entscheidender Faktor, denn bislang gibt es keine klaren Regelungen, wie Ärztinnen und Ärzte die Zeit abrechnen können, die sie für Long-Covid-Patient

aufwenden. Im Gesundheitswesen gibt es sogenannte Kennziffern, nach denen Ärztinnen und Ärzte ihre Zeit abrechnen. Für Long Covid existiert eine solche Regelung bisher nicht.

Aber – und hier werfe ich einen Blick in die Zukunft – es wird gerade daran gearbeitet. Wir haben im Jahr 2023 einen großen Fortschritt gemacht. Beim Gemeinsamen Bundesausschuss, in dem Ärztinnen, Ärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen und die Patientenvertretung vertreten sind, wurde eine Richtlinie entwickelt. Diese gibt vor, wie im Gesundheitswesen mit dem Krankheitsbild Long Covid umgegangen werden soll.

Eine solche Struktur bedeutet, dass festgelegt wird, welche Ärztinnen und Ärzte die primären Ansprechpersonen sind – es wird wahrscheinlich die Hausärzte treffen. Ebenso ist festgelegt, wie Hausärztinnen und Hausärzte agieren und wie der Übergang zur fachärztlichen Versorgung gestaltet sein soll.

Diese Richtlinie steht inzwischen, und jetzt geht es darum, den Versorgern – also den Ärztinnen und Ärzten – die Sicherheit zu geben, dass die Zeit, die sie für die Betreuung der Betroffenen aufwenden, auch honoriert wird. Das muss man so sehen: Im Gesundheitswesen ist das ein sehr wichtiger Faktor, damit die Mediziner überhaupt in die Lage versetzt werden, adäquat mit den Patienten umzugehen.

Bislang ist diese Situation noch nicht abschließend geklärt, und deshalb weichen viele Ärztinnen und Ärzte auf andere Versorgungswege aus, um den Betroffenen trotzdem zu helfen.

**Marius Schlichting**: Ja, ich denke, es ist erst einmal wichtig, dass du gerade auch schon betont hast, dass das ein sehr bedeutender Teil der Projektarbeit ist. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist natürlich noch mal eine ganz andere Hausnummer, sag ich mal. Es ist beeindruckend, dass ihr euch in dem Projekt bereits in diese Richtung bewegt und daran arbeitet, Versorgungslücken zu schließen bzw. die Situation der Patient\*innen zu optimieren.

**Roland Rischer**: Da wären wir dann ja ein bisschen beim zweiten Aspekt des Projekts, sag ich mal. Wir haben ja gerade einen kleinen Einblick in das Meer der Selbsthilfearbeit im Bezug auf Long Covid geworfen. Ich denke, das ist fürs grundsätzliche Verständnis ganz gut. Weiter müssen wir da nicht reingehen, das werden die Patient\*innen auch individuell unterschiedlich erfahren.

Aber gerade wenn es um die Verbesserung der Versorgung oder Unterstützung geht, wo stehen wir da jetzt, nach zweieinhalb Jahren? Würdest du sagen, dass es schon Fortschritte gibt, und was würdest du dir für die mittlere Zukunft noch wünschen? Welche Dinge sollten idealerweise noch umgesetzt werden?

Wenn ich nochmal die Versorgungsstrukturen aufgreife, dann waren diese Richtlinienentwicklungen ein ganz wichtiger Schritt, weil wir nun eine Struktur haben, in der klar benannt ist, wer wie zu agieren hat. Wir werden dann auch Regelungen haben, wie die Zeit von Ärztinnen und Ärzten abgegolten wird, was bedeutet, dass sie sich auch tatsächlich um die Patient\*innen kümmern können.

"Um die Patient\*innen kümmern" heißt, zum einen im Bereich der Diagnostik tätig zu werden, um die Symptomevielfalt, die bei den Betroffenen herrscht, festzustellen. Wie ich vorhin über Fatigue gesprochen habe, gibt es auch Konzentrationsschwierigkeiten, Atemprobleme, Bewegungseinschränkungen, Muskelschmerzen – also ein sehr vielfältiges Spektrum. Hier ist die Frage, wie wir im Bereich der Diagnostik weiterkommen, sodass Fachärzt

die Symptome genauer analysieren können. Dies gibt den Betroffenen einen Überblick darüber, was mit ihnen los ist. Wir sind hier nicht auf der Ebene der Ursachen, sondern arbeiten symptomorientiert. Dann kann man sagen: Anhand dieser Symptome versuchen wir, den Menschen zu helfen, wieder besser in den Alltag zurückzufinden, was das Wichtigste ist.

Therapeutische Maßnahmen, etwa im Bereich der Rehabilitation, können hier helfen. Aktuell wird auch im Gesundheitswesen darüber gesprochen, Medikamente zuzulassen, die zwar keine spezielle Zulassung für Long Covid haben, aber für vergleichbare Symptome zugelassen sind. Diese Medikamente sollen dann für Long Covid-Symptome genutzt werden – der Fachbegriff ist Off-Label-Use. Es gibt eine Arbeitsgruppe, die daran arbeitet. Im Moment ist es so, dass Medikamente im Off-Label-Use, also nicht für den speziellen Anlass, sondern für einen ähnlichen Fall, verordnet werden. Das ist noch nicht vollständig legalisiert, aber es wird gemacht, und Betroffene berichten immer wieder, dass diese Medikamente ihnen helfen. Sie sagen zum Beispiel, dass sie sich wieder besser um ihre Kinder kümmern können, weil sie dank der Medikamente belastbarer sind.

Wir reden hier nicht von illegalen Medikamenten, sondern von zugelassenen Medikamenten, die für andere Krankheitsbilder vorgesehen sind. Der nächste große Schritt wird sein, diese Medikamente offiziell auch für Long Covid zuzulassen. Ein weiterer großer Themenkomplex ist die Ursachenforschung. Es gibt vielfältige Ansätze, die Ursachen von Long Covid zu ergründen, und sobald diese geklärt sind, können darauf basierend Therapien und Medikamente entwickelt werden. Das ist allerdings noch weit in der Zukunft.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Die Situation von Long Covid-Betroffenen wird sich verbessern, und sie verbessert sich auch schon heute durch die von mir beschriebenen Schritte.

**Marius Schlichting**: Ja, ich denke auch, dass es interessant war, sich das noch einmal anzuhören. Ich wollte das Durchsetzen des GBA nicht kleinreden. Ich möchte nur auf die verschiedenen anderen Aspekte eingehen, die ihr ebenfalls abdeckt. Man muss das einfach mal so sehen, denn wir sprechen hier von einer Patientinnengruppe, die oft nicht wahrgenommen wird. Diese Erkrankung hat, glaube ich, in der Allgemeinheit nicht den Stellenwert, den sie haben sollte, was die Wahrnehmung angeht.

Darüber hinaus sprechen wir von einer neuen Erkrankung, bei der, wie du gerade gesagt hast, noch keine Medikamente oder Therapien erprobt sind. Das führt auf der einen Seite dazu, dass hier viel geforscht werden muss und Optimierungen nötig sind. Wie du sagst, auf lange Sicht ist es sehr wichtig, dass dies geschieht. Du bist ja auch darauf eingegangen, dass es nicht nur um die Diagnostik geht, sondern auch um die Ursachenforschung – also was Long Covid beeinflusst, und so weiter.

Du hast über 300 Kontaktstellen gesprochen. Vielleicht kannst du gleich noch einmal sagen, wie viele Betroffene es schätzungsweise gibt oder was die aktuellen Zahlen sind. Wir sprechen hier von einer sehr großen Gruppe von Betroffenen, die akut Hilfe benötigt. Ich wollte da noch einmal bei dir nachhören, denn ich fand das sehr interessant.

Gerade was du zu den Medikamenten gesagt hast, denke ich, ist vielen Leuten nicht bekannt. Ich finde es toll, wie viele Aspekte von euch berücksichtigt werden. Ihr steht wirklich vor der Herausforderung, die Erkrankung bekannt zu machen, Selbsthilfe-Strukturen zu etablieren, wie du gerade gesagt hast, die Diagnostik zu verbessern und die Wahl der bereits bestehenden Medikamente zu optimieren. Was kann wie durchgesetzt werden in der medizinischen Versorgung generell, und dann noch die Forschung zu Ursachen und Wirkungen? Es ist ein riesiges, dickes Brett, das da aktuell zu bohren ist.

**Roland Rischer**: Also, wir haben einen bedeutenden Auftrag, den wir, denke ich, gut wahrnehmen. In dieser Vielfalt informieren wir über das gesamte Themenfeld. Eine der wichtigsten Informationen, mit der wir eingangs begonnen haben, ist die Frage, wo man eine Selbsthilfegruppe findet. Das ist für Betroffene ein ganz wesentlicher Faktor, denn sie stehen oft vor der Frage: "Mir geht es nicht gut – könnte mir das Gespräch mit Gleichgesinnten, mit anderen Betroffenen, helfen?" Dazu bieten wir eine umfassende Suche nach Selbsthilfegruppen an. Man kann am Wohnort oder auch bundesweit nach Gruppen suchen und erhält Kontaktdaten wie Telefonnummern oder E-Mail-Adressen, um sich direkt mit diesen Gruppen in Verbindung zu setzen.

Das ist eine sehr wichtige Anlaufstelle für uns. Wenn Menschen auf uns zukommen und Fragen haben, dürfen wir keine medizinische oder sozialrechtliche Beratung geben, aber wir können sie auf unsere Selbsthilfegruppensuche hinweisen. Das ist der eine Informationsbereich.

Der andere Bereich, den du gerade angesprochen hast, betrifft den gesamten medizinischen Kontext. Das beginnt bei der Ursachenforschung, umfasst Therapiemöglichkeiten, die es bereits gibt, und richtet den Blick auch auf die Zukunft. In der Gesundheitspolitik gibt es Entwicklungen, etwa die Einrichtung von Hotlines und Beratungsstellen in den Bundesländern, an die sich Betroffene wenden können. Dieses vielfältige Informationsangebot versuchen wir bestmöglich abzudecken, indem wir veröffentlichte Forschungsergebnisse in verständlicher Sprache zusammenfassen.

Wir informieren auch über Therapiemöglichkeiten, insbesondere über die überprüften Therapien – also diejenigen, die in wissenschaftlichen Studien evaluiert und als wirksam bestätigt wurden. Zudem halten wir unsere Zielgruppe auf dem Laufenden, was in den einzelnen Bundesländern geschieht, um die Betroffenen zu unterstützen. Diese Informationen findet man alle auf unserer Website. Man kann sich aber auch für unseren Newsletter anmelden, der alle zwei Monate erscheint und die neuesten Erkenntnisse zusammenfasst.

Insgesamt bieten wir ein sehr breites Spektrum an Informationen an, und wir leisten damit einen Beitrag, damit die Menschen, die uns zuhören und uns folgen, das Gefühl haben: Ja, es passiert etwas, es wird sich um uns gekümmert – trotz der nach wie vor bestehenden Schwierigkeiten. Das ist uns im Team sehr wichtig, denn die Situation wird besser.

**Marius Schlichting**: Ja, also er verfolgt hier einen sehr zielorientierten Ansatz, und ich denke, was für die Betroffenen besonders wichtig ist, ist, dass ihr – wie du ja gerade noch einmal zusammengefasst hast – die verschiedenen Säulen dieser gesamten Struktur beleuchtet. Zum einen gebt ihr wichtige Informationen weiter, und zum anderen engagiert ihr euch auch auf politischer Ebene, wie bereits erwähnt wurde.

Das ist, glaube ich, etwas, das man sich immer wieder vor Augen führen muss. Aus der Selbsthilfe heraus ist es eine völlig andere Herausforderung, eine komplett neue Struktur zu etablieren, besonders wenn es noch keine Forschungs­ergebnisse gibt, auf die man aufbauen kann. Hier handelt es sich nicht um eine bereits gewachsene Struktur, die man nur weiter optimieren oder anpassen muss, sondern wirklich um den Aufbau von Grund auf.

Eine Frage, die mir gerade in den Sinn kommt, auch aus persönlichem Interesse: Von wie vielen Betroffenen sprechen wir überhaupt? Ihr habt sicherlich einen gewissen Einblick durch die Gruppen, aber es wird ja auch eine riesige Dunkelziffer geben. Viele Long-Covid-Betroffene wissen vielleicht gar nicht, dass sie an Long Covid leiden.

Das ist natürlich für den Selbsthilfegedanken nicht entscheidend, da seltene Erkrankungen genauso ernst genommen und behandelt werden sollten wie Volkskrankheiten. Aber es wäre interessant zu wissen, um ein besseres Gefühl dafür zu bekommen, wie groß die Gruppe der Betroffenen durch die Folgen von Covid tatsächlich ist.

**Roland Rischer**: Ja, dazu gibt es Studien, auch internationale, und in Deutschland gibt es ebenfalls Studien, die versuchen, das Ausmaß abzuschätzen. Das Problem ist, dass die Bandbreite der betroffenen Personen sehr stark variiert. Es gibt Studien, die davon ausgehen, dass etwa 3 % der an Covid-19 erkrankten Personen betroffen sind, während andere Studien Zahlen von bis zu 15 % nennen. Wenn man sich irgendwo in der Mitte orientiert, liegt man vielleicht bei etwa 5 %.

Wenn man dann sagt, dass etwa 5 % aller an Covid-19 Erkrankten Long-Covid-Symptome entwickeln, sprechen wir bereits von einer sehr großen Anzahl. Geht man von etwa 40 Millionen Covid-19-Infizierten in Deutschland aus, dann wären 5 % davon rund 2 Millionen Betroffene. Ein Teil dieser 2 Millionen entwickelt schwere Symptome, und man weiß recht genau, dass ungefähr 10 % dieser Gruppe wirklich schwere Symptome haben.

Selbst wenn man von diesen 2 Millionen ausgeht, sprechen wir immer noch von 200.000 Menschen. Es gibt auch Veröffentlichungen, zum Beispiel vom Bundesgesundheitsministerium, die von etwa einer halben Million schwer Betroffener ausgehen – also Menschen, die auch nach mehr als einem Jahr noch Symptome haben.

Aber ich denke, was wichtig ist, ist die Tatsache, dass es eine bedeutende Anzahl von Menschen gibt, die große Schwierigkeiten haben, in ihren Alltag zurückzufinden. Das bedeutet, dass sie nicht in der Lage sind, sich um ihre Familie zu kümmern, ihren Alltag zu bewältigen – Einkäufe erledigen, den Haushalt führen – und auch in ihrem sozialen Umfeld eingeschränkt sind, sei es, Freunde zu besuchen oder andere soziale Aktivitäten wahrzunehmen.

Ein ganz wichtiger Faktor ist natürlich auch der Beruf: Welche Einschränkungen haben diese Menschen, die ihre Berufsausübung beeinträchtigen oder gar unmöglich machen? Das hat auch die Deutsche Rentenversicherung erkannt. Sie fördert unser Projekt seit 2022, da sie ebenfalls ein großes Interesse daran hat, dass die Betroffenen sowohl in ihrem persönlichen als auch beruflichen Alltag unterstützt werden, um wieder Fuß zu fassen.

Eine große Anzahl von Menschen, die frühzeitig in Rente gehen müssen, stellt natürlich auch eine Belastung für unser Sozialsystem dar. Das muss man, systemisch betrachtet, einfach im Blick behalten.

**Marius Schlichting**: Ich wollte das Thema jetzt einfach noch mal hervorheben, nicht um plakativ große Zahlen in den Raum zu werfen, sondern wirklich, damit allen, die das hier hören, bewusst wird, dass wir von einer beträchtlichen Anzahl an Menschen sprechen. Und dass es klar wird, wie wichtig dieses Thema ist. Neben den strukturellen Aspekten, den Projektergebnissen und der politischen Arbeit, die du so gut beschrieben hast, finde ich es eben auch wichtig, zu betonen, dass diese große Anzahl an Menschen, wie du sagst, extrem in ihrem Alltag eingeschränkt ist. Vor allem, weil es sich um eine so neue Erkrankung handelt, bei der die Zukunft für viele sehr ungewiss ist. Es ist eine herausfordernde Zeit, und es wird auch weiterhin schwierig bleiben, weshalb es entscheidend ist, dass man sich dafür einsetzt, dass sich die Situation verbessert. Was du beschrieben hast, zeigt, dass dies in eurem Projekt wirklich gut angegangen wird. Es ist wichtig, dass alle relevanten Aspekte bedacht werden. Von meiner Seite aus finde ich es großartig, dass ihr so stark den Fokus auf die Patient

legt, darauf, wie man akut die Situation verbessern kann, und gleichzeitig den Blick in die Zukunft nicht verliert. Wenn du sagst, dass nach nur zwei Jahren Projektarbeit bereits Verbesserungen erzielt wurden, finde ich das einen beachtlichen Erfolg. Es zeigt, dass ihr auf dem richtigen Weg seid.

Zum Abschluss würde ich dich gern noch einmal bitten, deine abschließenden Gedanken zu teilen. Wie siehst du den aktuellen Fortschritt des Projekts? Was sind deine Gedanken zu Long Covid im Allgemeinen? Du hast die freie Wahl, wenn es etwas gibt, das dir besonders am Herzen liegt. Ich würde mich freuen, wenn du das mit uns teilen würdest.

**Roland Rischer**: Ein wichtiger Faktor und auch wesentlicher Projektinhalt ist, wie wir es schaffen, die Patientenschaft so zu organisieren, dass wir eine legitimierte und aus einer breiten Struktur heraus gebildete Patientenvertretung haben, die in den verschiedenen Kreisen, Gremien der Gesundheitspolitik und auch der Gesundheitswirtschaft agieren kann. Das haben wir aktuell nicht. Wir haben eine sehr fragmentierte Struktur mit örtlichen Vertretungen einzelner Gruppen, aber es gibt keine zentrale Stelle, die für die gesamte Patientenschaft spricht – weder auf Länderebene noch bundesweit. Ich denke, das ist etwas, woran wir in der restlichen Projektlaufzeit verstärkt arbeiten wollen. Was in anderen Bereichen über Jahre gewachsen ist, möchten wir hier gewissermaßen im Schnellverfahren umsetzen. Das ist mir auch ein persönliches Anliegen: dass es nicht einzelne Personen gibt, die sich selbst berufen fühlen, die Patientenschaft zu vertreten, sondern dass wir eine demokratisch legitimierte Struktur schaffen.

Wir unterstützen gerade aktiv diesen Prozess, aber das sind Entwicklungen, die nicht von oben verordnet werden können. Sie müssen aus der Basis heraus entstehen. Daher sind wir derzeit sehr engagiert, in den einzelnen Bundesländern mit Vertretern und Vertreterinnen zu sprechen. Dabei geht es um Dinge wie die Gründung von Vereinen oder Verbänden, um voranzukommen und Strukturen aufzubauen, die die sehr diverse Patientenschaft, mit ihren verschiedenen Interessen, repräsentieren können. So könnten diese Strukturen dann Aktionen starten und in Gremien der Gesundheitspolitik und der Gesundheitswirtschaft mitwirken. Das ist mir persönlich ein großes Anliegen.

Die anderen Themen, wie wissenschaftliche Forschung und die medizinische Versorgung vor Ort – etwa durch Haus- und Fachärzte – sind ebenfalls wichtige Fragen. Es gibt bereits laufende Prozesse zur Verbesserung der Versorgung, aber auch hier ist es entscheidend, die Patient\*innen

stärker einzubeziehen, damit ihre Bedürfnisse sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung berücksichtigt und idealerweise sogar mitgestaltet werden. Dies liegt zwar außerhalb unseres unmittelbaren Handlungsspielraums, aber mittelfristig sollte das gesichert werden.

Zusammengefasst: Eine organisierte Patientenschaft ist für mich die Voraussetzung, um sich in den Bereichen Forschung und Versorgung nachhaltig einbringen zu können. Eine starke Patientenstimme ist essenziell, um hier erfolgreich beteiligt zu sein und Aufmerksamkeit zu erzeugen.

**Marius Schlichting**: Ja, da drücke ich euch auf jeden Fall die Daumen. Aber ich habe auch das Gefühl – du hast es ja gerade gesagt – ihr wollt sozusagen im Schnellverfahren auf das gleiche Level kommen wie lang gewachsene Strukturen. Und so wie ich das sehe, habt ihr für die Zeit, die ihr bisher hattet, schon eine ganze Menge bewegt. Ich glaube auch, dass, wenn ihr weiter dranbleibt und die anderen Akteurinnen sich weiterhin so engagiert beteiligen, es vielleicht nicht ganz so schnell klappt, wie man es sich in seinen kühnsten Träumen erhofft – das ist ja oft so – aber zumindest werden die Strukturen deutlich schneller aufgebaut, als es der Fall wäre, wenn nicht so viel Energie dahinterstecken würde. Wie gesagt, zum einen wünsche ich euch das natürlich, vor allem natürlich den Patientinnen, um die es hier geht. Das ist ja der Kern des Ganzen und worum es letztlich bei all unseren Projekten geht.

Ich möchte mich auch ganz herzlich bei dir bedanken, dass du uns wirklich mal abgeholt und in alle Facetten dieses Projektes mitgenommen hast. Ich denke, das ist für viele Selbsthilfeaktive sehr interessant, für Menschen, die Covid- oder Long-Covid-Patient

kennen, aber vielleicht auch für Verbände, um zu sehen, welche Aspekte man berücksichtigen muss, wo man ansetzen kann, um die medizinische Versorgung und die Patientenschaft generell zu stärken.

Ich finde es großartig, was du hier für uns vorbereitet hast, und bedanke mich herzlich – in meinem Namen und im Namen der Zuhörenden.

**Roland Rischer**: Ich bedanke mich auch für die Einladung

**Marius Schlichting**: Bis bald! Genau, ihr Lieben da draußen. Falls ihr noch Fragen zum Thema Long-Covid, Selbsthilfe oder zu den ganzen Dingen habt, über die wir heute gesprochen haben, könnt ihr euch gerne per E-Mail bei mir melden – wie immer unter marius.schlichting@bag-selbsthilfe.de.

Falls ich euch nicht direkt weiterhelfen kann, werde ich euch an Roland Rischer weiterleiten, sodass ihr auf jeden Fall alle nötigen Informationen bekommt. Ansonsten bleibt mir nur zu sagen: Euch da draußen alles Gute und bis bald. Tschüss vom Selbsthilfe-Podcast!