

Anfrage Zemp Gaudenz und Mit. über den Umgang mit dem Chronic Fatigue Syndrome / Long Covid im Kanton Luzern

eröffnet am 4. Dezember 2023

Generell ist wenig über das Krankheitsbild myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) bekannt. Es wird nicht viel dazu geforscht und genaue Zahlen über Betroffene fehlen. Entsprechend wird mit einer grossen Dunkelziffer gerechnet. Die Schweiz ist eines der Länder in Europa, welches keine wissenschaftlichen Daten über diese Krankheit kennt und sie auch nicht als Krankheit auflistet.

Obwohl das CFS seit 1969 im Katalog der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) unter den «Neurologischen Krankheiten» mit der Nummer G-93.3 aufgeführt wird, wird sie häufig nicht erkannt und weitgehend ignoriert. Oft haben die Betroffenen eine lange Odyssee hinter sich, bis die Diagnose endlich gestellt wird. Durchschnittlich dauert es 6,7 Jahre bis zur Diagnosestellung.

Die Leitsymptome Fatigue und Post-Exertional-Malaise (PEM) – im Volksmund bekannt als «Crashes» – treiben viele der Betroffenen in eine Arbeitsunfähigkeit und an den Rand der Gesellschaft. Im Zuge der Covid-19-Pandemie hat sich diese Problematik akzentuiert: Es ist von einer Verdreifachung der Prävalenz von ME/CFS aufgrund der Covid-19-Pandemie auszugehen¹.

Die jüngst publizierten Daten zeigen ein erschreckendes Bild. Wer nach zwölf Monaten noch an Symptomen leidet, tut dies auch nach 24 Monaten noch². Es muss davon ausgegangen werden, dass diese Long-Covid-Patienten in eine ME/CFS übergehen. Von ME/CFS und auch Long Covid sind vor allem junge und bis anhin gesunde Menschen betroffen – entsprechend kommen hier gesundheitspolitische, soziale und wirtschaftliche Herausforderungen auf den Kanton zu³.

In der Stellungnahme zu einer Interpellation von Ständerat Damian Müller (FDP) hat der Bundesrat Ende Dezember 2022 unter anderem festgehalten, dass die Gesundheitsversorgung auch hier Sache der Kantone sei.⁴

¹ Roessler M. et al.: PLoS Medicine 2022; 19: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen, e1004122

² Ballouz T. et al.: BMJ 2023; 381: Recovery and symptom trajectories up to two years after SARS-CoV-2 infection: population based, longitudinal cohort study, e074425

³ Sarah Wulf, Collaborators et al: JAMA 2022: Global Burden of Disease Long COVID, jama.2022.18931

⁴ <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20203671>

Deswegen gelangen wir mit folgenden Fragen an den Regierungsrat:

1. Wie soll die Sensibilisierung für ME/CFS und für das Post-Covid-19-Syndrom (PCS) im Kanton Luzern in der Gesellschaft, aber auch bei Fachpersonen im Gesundheitswesen und in den Sozialversicherungen erhöht werden? Welche Möglichkeiten sieht die Regierung, damit die Diagnosestellung eines CFS beschleunigt wird?
2. Wie wird bei den Sozialversicherungen, den Arbeitgebern und den Fachpersonen dafür sensibilisiert, dass ein anderer Umgang mit dieser Art der Fatigue erfolgen muss? Die Post-Exertional-Malaise fordert ein striktes Energie- und Pausenmanagement (Pacing), Aktivierung ist offensichtlich kontraproduktiv.
3. Wie stellt sich die Regierung zur zukünftigen Versorgungslage bei den Kompetenzzentren und Spezialsprechstunden für ME/CFS sowie Long Covid im Kanton Luzern?
4. Gibt es im Kanton Luzern Pläne für eine Aufklärung der Bevölkerung, Spitäler, Ärzteschaft und Sozialversicherungen zum Krankheitsbild ME/CFS/Long Covid? Wie sehen diese Pläne konkret aus? Mit welchen Kosten wären diese Pläne verbunden?
5. Sind der Regierung Projekte zur Verbesserung der Versorgungslage von CFS-Patienten aus anderen Kantonen bekannt? Gemäss bundesrätlicher Antwort auf die oben erwähnte Interpellation hat die EU beispielsweise einen Entschliessungsantrag zu zusätzlichen Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung zur Krankheit ME/CFS mit einer verstärkten internationalen Zusammenarbeit im Bereich der Forschung angenommen. Beteiligt sich der Kanton Luzern auch an solchen oder weiteren Studien für ME/CFS und Long Covid (wie der Bund bei der sogenannten Temelimab-Studie zu Long Covid)?
6. Wie kann das IV-Verfahren für ME/CFS/Long Covid verbessert werden, sodass sie aufgrund des aufwändigen Prozederes keine Rückfälle (Post-Exertional-Malaise, PEM) im Krankheitsverlauf erleiden? Wie können Arbeitgeber im Kanton Luzern dafür sensibilisiert werden, dass ein Wiedereinstieg aus Sicht medizinischer Experten meist tiefprozentig und auf fünf Tage pro Woche verteilt stattfinden sollte?
7. Wie stellt sich das Gesundheits- und Sozialdepartement (GSD) zum Vorschlag, dass eine temporäre IV-Rente über zwei Jahre in speziellen Fällen wie schwerem ME/CFS oder schwerem Long Covid ausgesprochen werden kann?
8. Wie viele Renten wurden im Kanton Luzern in Zusammenhang mit ME/CFS und/oder Long Covid bereits gesprochen? Und innerhalb welcher Zeit werden Renten-Prüfungen von Long-Covid- und/oder CFS-Patienten bearbeitet?
9. Die ME/CFS- und Long-Covid-Sprechstunden sind gemäss medizinischen Experten anspruchsvoll und benötigen viel Zeit sowie ein interprofessionelles Team. Werden diese Kosten in den Augen der Regierung aktuell im Tarmed genügend abgebildet?
10. Gibt es aus Sicht der Regierung genügend spezialisierte ambulante rehabilitative Massnahmen sowie genügend ambulante Pflegeunterstützung im Umgang mit Menschen mit ME/CFS/Long Covid? Falls nein, wie kann dies verbessert werden?

Zemp Gaudenz

Scherer Heidi