

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

eröffnet am

### Anfrage

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 CFS seit 1969 im ICD-Katalog unter "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» - treibt 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 auszugehen (Roessler M et al.: PLoS Medicine 2022; 19: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen, e1004122).

Die jüngst publizierten Daten zeigen ein erschreckendes Bild. Wer nach 12 Monaten noch an Symptomen leidet, tut dies auch nach 24 Monaten noch (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). Es muss davon ausgegangen werden, dass diese Long-COVID-Patienten in eine ME/CFS übergehen. Bei ME/CFS und auch Long COVID sind vor allem junge und bis anhin gesunde Menschen davon betroffen – entsprechend kommen hier gesundheitspolitische, soziale und wirtschaftliche Herausforderungen auf den Kanton zu. (Sarah Wulf, Collaborators et al: JAMA 2022: Global Burden of Disease Long COVID, jama.2022.18931).

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

Deswegen gelangen wir mit folgenden Fragen an den Regierungsrat:

1. Wie soll die Sensibilisierung für ME/CFS und Post-Covid-19 Syndrom (PCS) im Kanton Luzern in der Gesellschaft aber auch bei Fachpersonen im Gesundheitswesen und 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 Pläne für eine Aufklärung der Bevölkerung, Spitäler, Ärzteschaft und Sozialversicherungen zum Krankheitsbild ME/CFS/Long Covid im Kanton Luzern? 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 Procederes keine Rückfälle (Post-Exertional-Malaise, PEM) im Krankheitsverlaufs erleiden? Wie können Arbeitgeber im Kanton Luzern dafür sensibilisiert werden, dass ein Wiedereinstieg aus Sicht der medizinischen Experten meist tiefprozentig und auf 5 Tage / Woche verteilt stattfinden sollte?
7. Wie stellt sich die GD zum Vorschlag, dass eine temporäre IV-Rente über 2 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?

Gaudenz Zemp