

Online-Vernetzungsveranstaltung „Post COVID Selbsthilfe in Berlin – Zusammen weiter!“ am Freitag, den 11.10.2024 12-15 Uhr

Links/ Informationen

Website der BMG-Initiative Long COVID: <https://www.bmg-longcovid.de/>

Long COVID-Plattform, Initiative der BAG Selbsthilfe: <https://www.long-covid-plattform.de/>

DiReNa® - Gesundheitsnetzwerk Brandenburg e.V. : <https://direna.de/>

Fatigatio e.V. - Bundesverband ME/CFS: <https://www.fatigatio.de/>

ME-CFS Portal – Forum für Menschen mit ME/CFS oder Long COVID: <https://www.me-cfs.net/>

Ergebnisse der Breakout-Sessions

Session „Betroffene“ (Zusammenfassung von Johanna Schittkowski, SEKIS Berlin)

Was sind die Bedarfe von Betroffenen?

Wie können wir sie sammeln?

Was fehlt? Was braucht es?

Erfahrungen und Bedarfe der Betroffenen:

1. Bekanntheit und Anerkennung der Erkrankung

- Bekanntheit der Selbsthilfe bei den Ärzt*innen/ Psycholog*innen/ Spezialambulanzen
- Bundesminister für Gesundheit Herr Lauterbach sollte die Betroffenen ernst nehmen → Versprechen, dass Ambulanzen eingerichtet werden, wurde bisher nicht umgesetzt
- Bemühungen „von unten“ reicht nicht aus, wenn nicht auch aus der Politik etwas kommt
- Bedeutung würde wichtig, wenn der Wirtschaft die Arbeitskräfte fehlen
- Betroffene haben nicht die Kraft, immer wieder von vorne anzufangen, sie kommen oft in eine Rechtfertigungsrolle

2. Information und Aufklärung

- Bündelung der Informationen, damit man nicht selbst alles zusammensuchen muss
- erleichterte Suche für Betroffene nach spezialisierten Fachkräften → Seite der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) mit ausschließlich für Post COVID spezialisierte Ärzt*innen/ Therapeut*innen
- Hilfe für medizinische Anbindung, z.B. Empfehlungen/Listen spezialisierter Fachkräfte
- Spezialisten in der Sozial-/Beratung sollten ausgewiesen sein und intern sollten auch die passenden Berater*innen zugewiesen werden, z.B. VdeK-Beratung
- Informationskette gewährleisten: Hausärzt*innen, Fachärzt*innen, Sensibilisierung, bishin zur EM-Rente, Reha-Fachkräfte (Pacing statt Aktivierungs-Reha), Agentur für Arbeit, ...
- „Zwangsbildung“ für alle, die in ihrer Arbeit mit Post COVID Patient*innen zu tun haben
- Neueste Forschungsergebnisse bündeln und verfügbar machen
- Reha-Aufenthalt sollte der Besserung der Lebensqualität mit der Erkrankung zum Ziel haben und nicht nur „eine schöne Zeit“ sein

3. Psychosoziale Unterstützung

- Psychosoziale Anlaufstellen gewünscht
- Aufklärung und Erfahrungsaustausch, Erfahrungswertung zu bestimmten Themen, Vernetzung innerhalb der Selbsthilfegruppen → themenspezifischer Wissensaustausch zwischen den Gruppen (Wissensdatenbank?) zu Themen wie Reha, EM-Rente, ...
- BAG SH: Long Covid Plattform, Format „Forum“ → für Berlin übertragen → Zugänglichkeit aller Inhalte auch für nicht Angemeldete

Betroffene Kinder:

- Aufklärung in den Schulen und Jugendämtern, Schulämtern, bei LaGeSo, Pflege und Grad der Behinderung
- Unterstützung für schwer erkrankte Kinder: Hausbesuche und entsprechend geschulte Ärzt*innen, Eindruck: bei 99% der Kinderärzt*innen Krankheit noch nicht angekommen
- Psychologische Unterstützung und auch bei der Vermittlung dorthin, um durch die Erkrankung zu gehen → online, Kinderpsycholog*innen
- Physio- und Ergotherapie zu Hause → Unterstützung bei der Vermittlung, schwer an Termine zu kommen
- SPZ an der Charité für Kinder: Schwerpunktsprechstunde wurde abgeschafft, Kinderärzt*innen verlassen das SPZ, Einarbeitung schleppend, psychosomatische Rehas werden empfohlen, Wissen und Vernetzung gewünscht (z.B. Prof. Behrens in München), Beachtung der Erkrankung im SPZ

Post Vac Betroffene:

- Bekanntheit und Anerkennung der Diagnose
- hausärztliche Grundversorgung
- Verständnis bei den Ärzt*innen für die Thematik
- Weiterbildung für Hausärzt*innen und Fachärzt*innen (u.a. Kardiologen)
- schwerer Zugang zur post-infekt-Ambulanz der Charité, bestenfalls Diagnose und Empfehlungen für die Hausärzt*innen
- Zeitnahe Termine auch für gesetzlich Versicherte gewünscht
- Psychotherapeutische Angebote
- LaGeSo: statt kategorischer Ablehnung, Lösungen finden für die Betroffenen

Angehörige:

- Psychologische Unterstützung für Eltern betroffener Kinder und Angehörige von betroffenen Erwachsenen
- „Fahrplan“: wo fange ich an, wie geht es weiter, an wen kann ich mich wenden → jemand, der mich an die Hand nimmt (postvirale Beratungsstelle?)

Session „Strukturen“ (Zusammenfassung von Christoph Erbslöh, Paritätischer LV Berlin)

Was kann sie leisten?

Was kann man gemeinsam machen?

Wie kann man sich zusammentun?

Wie fangen wir alle ein?

Die Teilnehmenden der Breakout-Session „Struktur“ sind sich einig: Es braucht in der Region Berlin-Brandenburg eine neue Struktur für Post COVID-Betroffene, um mehr Sichtbarkeit und Wirkung zu entfalten. Eine Vereinsgründung ist langfristig denkbar, zunächst sehen die Anwesenden aber ein Netzwerk als realistische Lösung, um viele Stakeholder möglichst zügig einzubinden. Die Federführung wird bei SEKIS Berlin gesehen, da hier jetzt schon viele Fäden zusammenführen und bereits eine Expertise und Vernetzung zu relevanten Akteuren vorhanden ist.

Wenn es aber zu einer Vereinsgründung kommen sollte, ist der Verein *NichtGenesenKids e.V.* eine gute Anlaufstelle mit Erfahrung. Der Verein wurde vor gut einem Jahr gegründet und ist jetzt bereits in allen Bundesländern mit Länderbeiräten vertreten. Eine schnelle Vereinsentwicklung ist also möglich.

Jemand berichtet von der Erfahrung mit einer anderen Erkrankung und ist überzeugt: Von der Struktur her ist es wichtig, dass es sich um eine anerkannte Erkrankung handelt, das vereinfache einiges. Deshalb solle sich das Netzwerk in nächster Zeit darum kümmern, in dem es sich an die GKV und die Ärztekammern wendet. Bei dem Prozess sei aber auch „der Weg schon das Ziel“. Einschränkend wird erwähnt, dass Post COVID „auf dem Papier zwar anerkannt sei, nicht aber in der praktischen Umsetzung“. Es sollten auch mehr Forschungsgelder in den Post COVID-Bereich fließen sowie in Therapien und Medikamente, so dass alle Ärzte davon wissen. Momentan würde die Post COVID-Erkrankung noch von zu vielen Ärzten verharmlost oder gar mit psychischen Erkrankungen abgetan.

Die bereits vorhandenen SHG sollten stärker vernetzt werden, fordert eine Teilnehmende, auch zwischen den Bezirken. Denn zu leicht fallen SHG-Treffen kurzfristig aus. Eine bessere Vernetzung könnte hier Abhilfe schaffen. Zudem sollten als Zielgruppe auch wieder Genese eingebunden werden – die gibt es zum Glück auch! Sie könnten Kontinuität in die Gruppen bringen, da Betroffene oftmals keine Kraft haben und ausfallen.

Eine andere Teilnehmende bringt noch die Idee von Handouts mit FAQs ein. Die könnten auch strukturbildend wirken und viele häufig gestellte Fragen schnell beantworten. Ein anderer weiß zu berichten, dass es so etwas auf Bundesebene schon gibt. Dies könnte als Vorbild für die Berliner Variante dienen, die Situation hier sei nochmal anders als in Flächenländern.

Über ein Projekt des Paritätischen Gesamtverbands entwickelt SEKIS Berlin gerade eine App für SHG. Diese bietet zukünftig auch eine geeignete Struktur, um ad-hoc kurze Meetings stattfinden zu lassen, Informationen zu teilen, sichtbar zu sein oder neue Kontakte zu knüpfen. Auch wird erwähnt, dass die LV Selbsthilfe Berlin momentan eine Plattform analog zur Long COVID Plattform der BAG SH aufbaut. Dort sei die Reaktion auf Fragen aber sehr schleppend, wird zurückgemeldet. Hier sollte ebenfalls der Kontakt zur LV Selbsthilfe gesucht werden, um Synergien zu nutzen.

Nächste Schritte

- Vernetzung: Aufnahme Verteiler der Teilnehmenden (Datenschutz) → über SEKIS Berlin
- Infos an alle Angemeldeten, Kurzversion an Gruppenansprechpersonen → Abstimmung zwischen Orga-Team Veranstaltung und SEKIS Berlin
- Netzwerktreffen für Interessierte: Ende November/ Anfang Dezember → Abstimmung mit SEKIS und Pari → Thema: Anerkennung der Erkrankung auf verschiedenen Ebenen, was braucht es für eine Berliner Plattform zur Vernetzung
- Idee der Entwicklung eines Strategiepapiers für „Post COVID Berlin“: Wer sind wir? Welche Ziele verfolgen wir? Unsere Vision? Unsere Mission? → Kleingruppen bilden, die sowas erarbeiten
- Interesse: Mail-Adresse einrichten und worüber wird diese kommuniziert
- Webseite für Post COVID Berlin der LV Selbsthilfe: Wünsche sammeln
 - Abgleich mit BAG-Plattform → mehr Austausch gewünscht (teilweise 3 Monate keine Antwort)
 - ...
- Netzwerk-Team: erste Interessierte melden sich und möchten im Rahmen der Kapazitäten verschiedene Aufgaben mit vorantreiben

Berlin, 18.10.2024

Mit freundlicher Unterstützung durch:

