

Unterrichtung

Hannover, den 04.08.2026

Die Präsidentin des Niedersächsischen Landtages
- Landtagsverwaltung -

Ein interdisziplinäres Versorgungsangebot für schwer betroffene Menschen mit Fatigue-Syndrom etablieren

Antrag der Fraktion der SPD, der Fraktion der CDU und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen -
Drs. 19/5086

Beschluss des Landtages vom 27.01.2026 - Drs. 19/9708 - nachfolgend abgedruckt:

Ein interdisziplinäres Versorgungsangebot für schwer betroffene Menschen mit chronischer Fatigue und ME/CFS etablieren

Die Bewältigung der COVID-19-Pandemie hat unsere Gesellschaft vor enorme wirtschaftliche, soziale und gesundheitliche Herausforderungen gestellt. Die rasche Entwicklung und Verfügbarkeit von Impfstoffen sowie die hohe Impfbereitschaft innerhalb der Bevölkerung waren entscheidende Faktoren, die zur erfolgreichen Eindämmung der Pandemie geführt haben. Die Einsicht und die Bereitschaft in weiten Teilen der Bevölkerung, mit der Impfung einen eigenen Beitrag für den Schutz anderer Menschen zu leisten, ist besonders zu würdigen und verdient unser aller Anerkennung.

Wie bei jedem medizinischen Eingriff können auch bei einer COVID-19-Schutzimpfung Nebenwirkungen auftreten, die in der Regel nach wenigen Tagen abklingen. In äußerst seltenen Fällen kann es allerdings zu schwerwiegenden Nebenwirkungen kommen, welche die Gesundheit dauerhaft beeinträchtigen können. Dabei bleibt festzuhalten, dass sämtliche schwerwiegenden Folgen, die mit der Impfung in Verbindung gebracht werden, für die Erkrankung an COVID-19 bereits belegt sind. So zeigen Studien¹, dass das Risiko, infolge einer Infektion mit COVID-19 schwer zu erkranken, um ein Vielfaches höher ist als bei einer Impfung gegen COVID-19. Weitere Forschungsergebnisse² deuten außerdem darauf hin, dass die Impfung auch vor Long- bzw. Post-COVID schützen kann.

Zu den schwerwiegendsten Ausprägungen solcher Verläufe gehört eine ausgeprägte chronische Fatigue, wie sie auch bei einer ME/CFS-Erkrankung sowie bei Long- bzw. Post-COVID auftreten kann. In äußerst seltenen Fällen berichten Betroffene zudem von länger anhaltenden Beschwerden im zeitlichen Zusammenhang mit einer COVID-19-Impfung. Für diese Fälle liegen bisher vor allem Fallserien und erste wissenschaftliche Hinweise vor. Eine belastbare Evidenz für einen ursächlichen Zusammenhang oder ein eigenständiges Krankheitsbild besteht jedoch derzeit nicht. Wichtig ist, die geschilderten Beschwerden ernst zu nehmen und Betroffenen unabhängig von der vermuteten Ursache eine angemessene medizinische Abklärung und Versorgung zu ermöglichen.

Allen genannten Beschwerdebildern ist zudem gemeinsam, dass sie medizinisch anspruchsvoll sind und in schweren Fällen zu erheblichen Einschränkungen im Alltag der Betroffenen führen können. Bereits vor der Pandemie litten deutschlandweit schätzungsweise 140 000 bis 310 000 Menschen an ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom). ME (Myalgische Enzephalomyelitis) ist eine schwere neuro-immunologische Erkrankung und bedeutet „Entzündung des Gehirns und Rückenmarks mit Muskelbeteiligung“. Frauen sind dabei häufiger betroffen als Männer. ME/CFS äußert sich in einer vielfältigen, oft äußerst belastenden Symptomatik, wodurch die Lebensqualität der Betroffenen stark eingeschränkt wird. Über eine körperliche und geistige Erschöpfung

¹ So kommt beispielsweise die „Krankenhausbasierte Fall-Kontrollstudie zur Wirksamkeit und Sicherheit von COVID-19-Impfstoffen (COViK)“ in Zusammenarbeit von Paul-Ehrlich-Institut und mehreren Kliniken in Deutschland 2023 zu dem Schluss: „Durch die Impfungen kann die Zahl der Erkrankungen und vor allem auch das Risiko schwerer COVID-19-Erkrankungen erheblich reduziert werden.“ Quelle: www.rki.de/DE/Content/Infekt/Impfen/Forschungsprojekte/COViK/COViK-Studie.html.

² <https://www.bmj.com/content/383/bmj-2023-076990>

hinaus leiden Betroffene häufig zusätzlich unter Muskelschmerzen, Schlaf- und Konzentrationsstörungen. Das Leitsymptom von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine unverhältnismäßige Verschlechterung aller Symptome nach geringster körperlicher, geistiger, emotionaler und sozialer Anstrengung wie Spazierengehen, Einkaufen, Duschen, Zähneputzen oder Umdrehen im Bett - je nach Schweregrad der Erkrankung. Viele Betroffene sind sogar so stark beeinträchtigt, dass sie dauerhaft ans Bett gebunden sind.

Auch die genauen Ursachen der Erkrankungen ME/CFS und Long- beziehungsweise Post-COVID sind noch nicht hinreichend erforscht, ebenso wie mögliche Therapieansätze. Daher ist eine gründliche differentialdiagnostische Untersuchung in diesen Fällen von großer Bedeutung. Die hohe Komplexität dieser Erkrankungen und die oftmals fehlende Expertise bei Allgemein-, Kinder- und Jugend- sowie Fachärztinnen und Fachärzten führen dazu, dass Betroffene oft nur begrenzte medizinische Hilfe erhalten können. Dies betrifft sowohl die Diagnose als auch die Behandlung.

Fehlte es bisher an einem spezialisierten Angebot in der ambulanten Versorgung, so wurde mit der im Jahr 2024 erfolgten Einrichtung der Long-/Post-COVID-Ambulanzen am Zentrum für seltene Erkrankungen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und an der Zentralen Notaufnahme der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) ein wichtiger Schritt zur besseren Versorgung von Betroffenen unternommen. Der Landtag begrüßt diese Entwicklung ausdrücklich.

Darüber hinaus bittet der Landtag die Landesregierung,

1. die neu geschaffenen Angebote der Long-/Post-COVID-Ambulanzen an der MHH und UMG so weiterzuentwickeln, dass sie mittel- bis langfristig zu etablierten Anlaufstellen für Menschen werden, die unter schwerer chronischer Fatigue unterschiedlicher Ursachen oder unter ME/CFS leiden. Dabei soll in Abstimmung mit den beteiligten Ambulanzen sowie den gesetzlichen Krankenkassen auch geprüft werden, wie Behandlungskapazitäten bedarfsgerecht ausgebaut und unangemessen lange Wartezeiten möglichst vermieden werden können,
2. perspektivisch die European Medical School der Universität Oldenburg in die Versorgung von Betroffenen miteinzubeziehen, um ein landesweites Angebot über drei Standorte zu erreichen,
3. zur Verbesserung der Versorgung insbesondere in ländlichen Räumen modellhaft Ansätze für niedrigschwellige Anlaufstrukturen zu entwickeln und zu erproben. Dazu können der Aufbau ärztlicher Schwerpunktpraxen sowie telemedizinische Konsile als Instrumente des fachlichen Austauschs zwischen den beteiligten Praxen und den spezialisierten Ambulanzen gehören. Wo möglich, kann zudem die Anbindung weiterer regionaler Unterstützungsangebote sinnvoll sein, um Patientinnen und Patienten bestmöglich zu begleiten,
4. auf die Bildung regionaler Versorgungsnetzwerke der Universitätskliniken mit Krankenhäusern und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten hinzuwirken, um die Erreichbarkeit und Koordination der Versorgung für Betroffene weiter zu verbessern,
5. zu prüfen, wie psychosoziale Unterstützungsangebote für schwer erkrankte Menschen sowie deren Angehörige gestärkt und besser zugänglich gemacht werden können,
6. gemeinsam mit den Zentren für seltene Erkrankungen und den gesetzlichen Krankenkassen ein auf an schwerer chronischer Fatigue oder ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche zugeschnittenes Behandlungskonzept zu entwickeln,
7. in Begleitung des durch die Medizinische Hochschule Hannover durchgeführten Vorhabens ACCESS zu prüfen, wie eine verbesserte Versorgung schwer erkrankter, teils bettlägeriger Patientinnen und Patienten erreicht werden kann,
8. mit den dafür maßgeblichen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen darauf hinzuwirken, dass die bei Long- bzw. Post-COVID-Betroffenen mögliche Off-Label-Medikation zur Behandlung der Symptome auch bei ME/CFS-Erkrankten ermöglicht wird,
9. die Beschäftigten des Landesamtes für Soziales, Jugend und Familie beim Umgang mit Anträgen zur Anerkennung von gesundheitlichen Schäden wegen einer COVID-19-Schutzimpfung durch Weiterbildungen zu unterstützen; Ziel soll es u. a. sein, eine kürzere Bearbeitungsdauer von Anträgen zu erreichen,

10. sich auf Bundesebene dafür einzusetzen, dass die begonnenen Forschungs- und Versorgungsinitiativen des Bundes im Bereich Long-/Post-COVID und ME/CFS - einschließlich der vorgesehenen langfristigen Fördermittel - konsequent fortgeführt, weiterentwickelt und in strukturell tragfähige Versorgungswege überführt werden. Dabei soll das Ziel einer leistungsstarken, personalisierten Versorgung mit wissenschaftlich fundierten Diagnostik- und Therapieansätzen im Mittelpunkt stehen.

Antwort der Landesregierung vom 31.07.2026, eingegangen am 04.08.2026

Daten der AOK Niedersachsen (AOK) zeigen, dass seit Beginn der Corona-Pandemie rund 1,4 % der Versicherten mit einer Post-COVID-Diagnose arbeitsunfähig waren. Von ursprünglich etwa 17 800 betroffenen Personen verbleibt aktuell eine deutlich kleinere, jedoch besonders stark beeinträchtigte Patientengruppe mit schweren und langanhaltenden Verläufen. Diese Betroffenen sind erheblich in ihrer Alltagsgestaltung und Erwerbsfähigkeit eingeschränkt und benötigen eine langfristige und interdisziplinär abgestimmte Betreuung.

Gleichzeitig ist die Zahl der Neuerkrankungen in den Jahren 2023 und 2024 spürbar zurückgegangen. Das Niedersächsische Landesgesundheitsamt (NLGA) stellt wochenaktuell Inzidenzdaten und den zeitlichen Verlauf der COVID-19-Meldefälle seit 2020 dar.

Während in der Hochphase der Pandemie 2021/2022 etwa 1 bis 2 % der gesetzlich Versicherten eine entsprechende Diagnose Long-/Post-COVID oder ME/CFS erhielten, zeigt sich inzwischen ein rückläufiger Trend infolge geringerer Infektionsschwere und wachsender Immunität in der Bevölkerung. Die Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen (KVN) stellt dazu auf ihrer Internetseite fortlaufend aktuelle Deskriptionen des „Zentralinstituts kassenärztliche Versorgung (ZI)“ zu den Erkrankungen Long-/Post-COVID und ME/CFS bereit.³

Vor diesem Hintergrund kommt der Weiterentwicklung geeigneter Versorgungsstrukturen eine besondere Bedeutung zu. Niedersachsen hat frühzeitig reagiert und eine gestufte Versorgungsstruktur etabliert, die von der haus- und fachärztlichen Versorgung über spezialisierte Einrichtungen bis hin zu den Hochschulambulanzen der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) reicht. Diese Struktur wird durch die Richtlinie⁴ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur koordinierten Versorgung von Long-COVID-Erkrankten gestützt, die seit Mai 2024 in Kraft ist und in Niedersachsen umgesetzt wird. Zu den spezialisierten Einrichtungen gehören insbesondere interdisziplinäre Sprechstunden sowie die Zentren für seltene Erkrankungen, die komplexe Krankheitsverläufe diagnostisch und therapeutisch begleiten.

Neben regelmäßigen Fortbildungsmaßnahmen und der Bereitstellung von Informationsmaterialien auf Bundesebene z. B. bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) oder länderübergreifend angeboten durch die Charité, stehen Interessierten differenzierte niedersächsische Angebote zur Verfügung.

Die gesetzlichen Krankenkassen sowie die kassenärztliche Selbstverwaltung engagieren sich intensiv in der Wissensvermittlung. Fortbildungs- und Informationsangebote für die Ärzteschaft sowie Beratungs- und Orientierungsangebote für Betroffene leisten einen wichtigen Beitrag zur Transparenz und Weiterentwicklung der strukturierten Versorgung. Hierzu zählen für Ärztinnen und Ärzte insbesondere zertifizierte Fortbildungen wie die Plexus-Fortbildung, Qualitätszirkel für die strukturierte Diagnostik und digitale Informationsplattformen mit Webinaraufzeichnungen sowie Hinweisen zum Off-Label-Use von Medikamenten der KVN⁵. Ergänzend werden Informationen zu finanzierbaren Leistungen entsprechend der Abrechnungsgrundlage der vertragsärztlichen Leistungen „Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM)“ bereitgestellt.

³ Vgl. https://www.kvn.de/Mitglieder/Information+zum+Coronavirus/Long_Post-Covid.html.

⁴ „Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen - LongCOV-RL“

⁵ Vgl. https://www.kvn.de/Mitglieder/Information+zum+Coronavirus/Long_Post-Covid.html.

Auch die Ärztekammer Niedersachsen (ÄKN) bietet wiederkehrende Online-Veranstaltungen für Ärztinnen und Ärzte an. Das nächste Angebot mit dem Fokus auf niedersächsische Forschungsprojekte wird derzeit für das vierte Quartal 2026 geplant. Auf der Internetseite der ÄKN können Interessierte das „Niedersächsische Ärzteblatt“ mit aktuellen themenbezogenen Informationen einsehen.

Die Landesregierung verlinkt über ihre Internetseiten zu der „Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)“, welche aktuelle Leitlinien und medizinische Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Ärzte sowie Gesundheitspersonal für die angemessene Behandlung von Krankheiten veröffentlicht. Mehrere Leitlinien zu COVID-Erkrankungen, insbesondere die „S1-Leitlinie Long/Post-COVID“⁶ werden derzeit überarbeitet.

Ergänzend zu den Fortbildungsangeboten stehen über die KBV, KVN, AOK, Charité und ÄKN Informationsplattformen zur Verfügung, die evidenzbasierte Handlungsempfehlungen bündeln. Dazu gehören Checklisten, Medikationskataloge mit Ampelsystemen für Verordnungen sowie Arzneimittelkataloge, videobasierte Informationen zum Umgang mit einzelnen Krankheitssymptomen, Literaturempfehlungen für Betroffene sowie Tools rund um das Thema Patientensicherheit.

Die AOK stellt insbesondere Betroffenen Informationen über das gestufte Versorgungskonzept und die Behandlung bei Long-/Post-COVID-Erkrankungen⁷ zur Verfügung. Dazu gehören ergänzende Hinweise, wie eine haus- oder fachärztliche Praxis oder Selbsthilfegruppen gefunden werden können.

Auch zu dem Forschungsprojekt „Versorgung von Patient*innen mit Post-COVID: Analysen von Kassendaten und von Perspektiven der Patient*innen, Angehörigen und Hausärzt*innen (VePoKaP)“⁸ - gefördert aus Mitteln des Corona-Sondervermögens im Rahmen des „COVID-19-Forschungsnetzwerkes Niedersachsen (COFONI)“ - können Informationen eingesehen werden.

Für Betroffene wurden zudem spezifische Beratungs- und Orientierungsangebote aufgebaut, etwa die landesweite Telefon-Hotline der AOK und des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung sowie Informationsportale, die einen niedrigschwelligen Zugang zu bestehenden Hilfestrukturen ermöglichen und die Navigation im Versorgungssystem erleichtern.

Parallel dazu wird die wissenschaftliche Aufarbeitung der Erkrankungen intensiv vorangetrieben. Mit dem COFONI-Netzwerk verfügt das Land über eine leistungsfähige Struktur, die Forschung und Versorgung eng miteinander verzahnt und durch eine konsequente interdisziplinäre Ausrichtung ganzheitliche Betrachtung über rein biomedizinische Aspekte hinaus gewährleistet. Erkenntnisse zu immunologischen Mechanismen, Störungen des Energiestoffwechsels sowie zur differenzierten Einteilung von Krankheitsverläufen fließen systematisch in Diagnostik und eine qualitätsgesicherte, evidenzbasierte und bedarfsgerechte Versorgung ein.

Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass es sich bei postinfektiösen Erkrankungen nicht um ein einheitliches Krankheitsbild handelt, sondern um ein heterogenes Spektrum mit unterschiedlichen Verlaufsformen. Dies erfordert differenzierte diagnostische und therapeutische Ansätze sowie eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Versorgungsangebote.

Auch auf bundespolitischer Ebene bringt sich Niedersachsen aktiv ein. Die aktuelle Gesundheitsministerkonferenz (GMK) unter dem Vorsitz von Niedersachsen greift zentrale Fragestellungen der postinfektiösen Erkrankungen auf und bietet eine weitere Plattform, um niedersächsische Erfahrungen, Strukturen und Lösungsansätze in die bundesweite Weiterentwicklung von Forschung und Versorgung einzubringen. Im Rahmen der GMK wurde der Beschluss gefasst, den Bund um einen Bericht insbesondere zur Versorgungslage, zum Wissensmanagement sowie zur Verbesserung der Versorgungsformen zu bitten. Gleichzeitig verstärkt die Landesregierung ihre Bemühungen, Expertisen aus dem COFONI-Netzwerk, dem „Niedersächsischen Zentrum für Künstliche Intelligenz und

⁶ Vgl. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>.

⁷ Vgl. <https://www.aok.de/pk/long-covid/versorgung-behandlung/>.

⁸ Vgl. <https://www.mhh.de/allpallmed/vepokap>.

Kausale Methoden in der Medizin (CAIMed)“ sowie aus weiteren Einrichtungen und wissenschaftlichen Arbeitsgruppen der Infektionsmedizin, aber auch der Sozialwissenschaften, in die im Entstehen befindliche „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen (NDPE)“⁹ einzubringen.

Die Landesregierung sieht sich daher in ihrem Ansatz bestätigt, die vorhandenen Kompetenzen zu bündeln, die Vernetzung der Akteurinnen und Akteure weiter zu stärken und die Überführung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Versorgung systematisch auszubauen. Gleichzeitig wird der Bedarf gesehen, insbesondere für den besonders schwer betroffenen Personenkreis die bestehenden Angebote weiterzuentwickeln und neue Versorgungsformen zu erproben.

Dies vorausgeschickt, wird zu den Nummern 1 bis 10 der Landtagsentschließung Folgendes ausgeführt:

Zu 1:

Die Landesregierung hat mit der Initiierung des Long-COVID-Roundtables sowie einer interdisziplinären Ausschreibung zu Langzeitfolgen der Corona-Pandemie im Rahmen des COFONI-Netzwerkes frühzeitig und konsequent Forschungs- und Versorgungsstrukturen aufgebaut. Mit den Spezialambulanzen an der MHH und der UMG wurden in Ergänzung zu den regulären Hochschulambulanzen der Maximalversorgung zentrale Anlaufstellen für den betroffenen Personenkreis geschaffen.

Diese Versorgungsangebote wurden in enger Abstimmung zwischen Landesregierung, Hochschulmedizin und den gesetzlichen Krankenkassen etabliert und sind als Modell-Institutsambulanzen konzipiert. Über die Hochschulambulanz-Vereinbarung haben sich diese mit den Verbänden der Gesetzlichen Krankenversicherung verstetigt und sind damit in die Regularien der Regelversorgung überführt worden.

Die beiden Spezialambulanzen übernehmen eine wesentliche Rolle in der spezialisierten Diagnostik und interdisziplinären Behandlung komplexer Krankheitsverläufe, bei denen die Versorgung über den haus- und fachärztlichen Bereich hinausgeht. Dabei erfolgt die Behandlung derzeit überwiegend symptomorientiert und wird auf Grundlage des jeweils aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstandes kontinuierlich in den diagnostischen Verfahren und therapeutischen Ansätzen weiterentwickelt.

Die jüngsten Forschungsergebnisse zeigen die Heterogenität der Patientengruppe mit ME/CFS, die anhand von spezifischen Merkmalen in Subgruppen stratifiziert werden müssen. Demnach zeichnet sich ab und ist zu erwarten, dass perspektivisch auch künftige Therapien keine Allgemeingültigkeit für die ganze Gruppe der ME/CFS-Erkrankten haben werden, sondern in Abhängigkeit von klinischen Markern ebenfalls äußerst differenziert einzusetzen sind. Dies unterstreicht die Notwendigkeit der Bündelung der fachlichen Expertise zur Versorgung in wenigen interdisziplinären Zentren in enger Anbindung zur klinischen Forschung der Universitätsmedizin, um die vorhandenen Expertisen und die Ressourcen besonders wirksam für eine hohe Versorgungsqualität einzusetzen.

Auch unter Berücksichtigung externer Impulse, z. B. aus der Nationalen Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen (siehe hierzu auch die Ausführungen zu Nummer 10), werden die Angebote regelmäßig überprüft, um sie unter Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse anzupassen.

Zu 2:

Die Landesregierung prüft perspektivisch eine Ausweitung der Versorgungsstrukturen unter Einbeziehung eines weiteren universitären Standortes, der European Medical School der Universität Oldenburg, um eine möglichst flächendeckende, wohnortnahe hochschul- oder spezialmedizinische Versorgung für den betroffenen Personenkreis auch in ländlichen Regionen sicherzustellen. Dabei werden insbesondere die erforderlichen klinisch-wissenschaftlichen und interdisziplinären Expertisen sowie die Erreichbarkeit durch die Betroffenen berücksichtigt.

Die Einbindung eines weiteren universitären Standorts wird grundsätzlich positiv bewertet, sofern sie in enger fachlicher Abstimmung mit den bestehenden Einrichtungen erfolgt und auf deren Erfahrun-

⁹ Vgl. https://www.bmfr.bund.de/DE/Forschung/Gesundheit/MedizinischeForschung/Postinfekti%C3%B6seErkrankungen/postinfekti%C3%B6seerkrankungen_node.html.

gen (in Bezug auf Prozessabläufe, interdisziplinäre Zusammenarbeit und Versorgungskonzepte) aufbaut. Hierbei gilt jedoch zu berücksichtigen, dass insbesondere schwerstbetroffene Patientinnen und Patienten hochschulmedizinische Angebote nur bedingt wahrnehmen und häufiger auf aufsuchende Angebote angewiesen sind.

Zu 3 und 4:

Zur Verbesserung der Versorgung und Erreichbarkeit, insbesondere in ländlichen Räumen, unterstützt die Landesregierung die Weiterentwicklung vernetzter und niedrigschwelliger Versorgungsstrukturen sowie die Bildung regionaler Versorgungsnetzwerke. Bestehende Strukturen wie die spezialisierten Ambulanzen der MHH und der UMG sowie bereits etablierte Kooperationsbeziehungen zwischen ambulantem und stationärem Bereich bilden hierfür die Grundlage.

Zentrale Elemente dieser Weiterentwicklung sind zum einen der modellhafte Aufbau einer regionalen ärztlichen Schwerpunktpraxis in enger Kooperation mit den spezialisierten universitären Einrichtungen der MHH mit einer Projektlaufzeit bis Dezember 2027.

Außerdem wird auf eine stärkere Verzahnung zwischen ambulanter Versorgung und der Hochschulmedizin durch telemedizinische Konsile gesetzt, die den fachlichen Austausch fördern.

Flankierend werden konzeptionelle Ansätze zur Bündelung von Expertise weiterverfolgt, um eine koordinierte und bedarfsgerechte Versorgung zu unterstützen. Dabei trägt die Vernetzung der Versorgungsebenen dazu bei, Doppelstrukturen zu vermeiden und die Patientensteuerung zu verbessern.

So unterstützt die Landesregierung u. a. Überlegungen unter Federführung des „Centrums für Individualisierte Infektionsmedizin (CiIM)“, ein „Zentrum für Personalisierte Medizin in der Infektiologie“ zu schaffen, das durch eine überregionale Bündelung einschlägiger Expertisen zur verbesserten und personalisierten Behandlung von Infektionskrankheiten beitragen soll. Versorgungsrelevante Erkenntnisse werden zudem aus der Nationalen Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen erwartet.

Zu 5:

Das psychosoziale Unterstützungsangebot befindet sich kontinuierlich im Aufbau und richtet sich dabei im Wesentlichen nach drei Säulen, die Orientierung, emotionalen Austausch und praktische Unterstützung im Alltag bieten.

Das Land veröffentlicht dazu auf seiner Internetseite¹⁰ fortlaufend Informationen sowie landesweite Beratungs- und Orientierungsangebote. Neben Anlaufstellen für Betroffene wie den Ambulanzen und Rehabilitationseinrichtungen werden Informationsportale und Betroffeneninitiativen vernetzt. Die Landesregierung hat frühzeitig zusammen mit der AOK Niedersachsen eine landesweite Beratungshotline eingerichtet, die erste Orientierungen zu den Krankheitsbildern, Unterstützungs- und Versorgungsangeboten gibt. Außerdem vermittelt die Hotline Ratsuchende an geeignete Stellen und Beratungsnetzwerke weiter. Dazu zählen insbesondere Patienteninitiativen, welche die psychosoziale Beratung leisten:

Die bundesweite Patientenorganisation „Fatigo e. V.“¹¹ bietet über ihre regionalen Ansprechpersonen in Niedersachsen telefonische und schriftliche Beratung an. Die Mitarbeitenden unterstützen intensiv bei psychosozialen Krisen und im Umgang mit der neuen Lebensweise. Sie vermitteln Kontakte zu erfahrenen Therapeutinnen und Therapeuten.

Die „Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.“¹² stellt Material und Leitfäden für Betroffene und Angehörige sowie spezifische Informationen für den Umgang mit Krankenkassen, Rentenversicherungen und dem Schulsystem bereit.

¹⁰ Vgl. https://www.niedersachsen.de/Coronavirus/long_covid_me_cfs_post_vac_betroffene_starken_wissen_teilen/long-covid-me-cfs-post-vac-betroffene-starken-wissen-teilen-241685.html.

¹¹ Vgl. <https://www.fatigatio.de/>.

¹² Vgl. <https://www.mecfs.de/>.

Der Austausch mit anderen Betroffenen im Rahmen von Selbsthilfegruppen, welche die Dynamik der Erkrankungen ohne Erklärungsnot verstehen, ist eine weitere wichtige psychosoziale Stütze. Regionale Selbsthilfekontaktstellen wie „KIBIS (Kontakt-, Informations- und Beratungsgespräche für Selbsthilfebereich)“¹³ unterstützen, fördern und beraten Selbsthilfegruppen. Die Angebote umfassen regelmäßige Gespräche, gegenseitige Hilfe und krankheitsspezifische Angebote. Das System „SEKIS (Selbsthilfe-Erkennungs- und Koordinierungsinformationssystem)“ dient der Erkennung, Dokumentation und Koordination von Selbsthilfeaktivitäten und wird oft in Verbindung mit Kontaktstellen wie KIBIS genutzt, um die Arbeit von Selbsthilfegruppen zu strukturieren und zu vernetzen.

Auch die medizinischen Einrichtungen in Niedersachsen verknüpfen die körperliche Diagnostik zunehmend mit psychosozialen Stützpfählern, um den Leidensdruck der Betroffenen abzufedern. Bei Bedarf werden die klinischen Sozialdienste eingebunden, damit diese psychologisch unterstützen und praktische Hilfestellungen bei der Beantragung von Pflegegraden, Nachteilsausgleichen oder Hilfsmitteln geben können.

Im Rahmen von Forschungsprojekten werden psychosoziale Unterstützungsangebote adressiert.

Unter Leitung der „Forschungs- und Lehrereinheit Medizinische Psychologie“ entwickelt beispielsweise die MHH ein multizentrisches Schulungskonzept für erkrankte Kinder und Jugendliche, deren Familien und beteiligte Schulen.¹⁴ Fachwissen soll vermittelt und der gegenseitige Austausch gefördert werden. Ziel ist auch, die medizinische Versorgung der betroffenen jungen Menschen und ihrer Familien zu verbessern. Dabei soll auch das sogenannte Pacing, also das Einschätzen und Einteilen der eigenen Kräfte, Selbstreflexion und Entspannungstechniken, erlernt werden.

Angebote aller drei Säulen tragen zur psychosozialen Entlastung und Stabilisierung im Alltag bei und ergänzen die medizinische Versorgung bedarfsgerecht. Die psychosoziale Versorgung wird dabei als integraler Bestandteil der Gesamtversorgung verstanden. Durch die konsequent interdisziplinäre Konzeption von Forschungsvorhaben im Rahmen des COFONI-Netzwerkes - die möglichst modellhaft auch in die Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen (siehe auch die Ausführungen zu Nummer 10) überführt werden soll - sollen weitere versorgungsrelevante Erkenntnisse aus der Forschung zügig und niedrigschwellig in die Krankenversorgung überführt werden.

Zu 6:

Betroffene Kinder und Jugendliche werden in Niedersachsen im Rahmen koordinierter medizinischer Versorgungs- und Forschungsstrukturen betreut. Eine zentrale Rolle nimmt hierbei die MHH ein, die sowohl in die spezialisierte Versorgung als auch in die wissenschaftliche Weiterentwicklung eingebunden ist.

Niedersachsen ist zudem über die MHH als eines von 20 spezialisierten Behandlungszentren - sogenannten Comprehensive Care Centers for Long-COVID (CCC-LC) - Teil des bundesweiten pädiatrischen Netzwerks PEDNET-LC¹⁵. Dieser bundesweite Zusammenschluss aus 65 Kliniken und Forschungsinstituten konzentriert sich auf die Verbesserung der Diagnostik und Behandlungsansätze für Kinder und Jugendliche mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen, um eine umfassende und effektive Hilfe für Betroffene zu gewährleisten. PEDNET-LC ist damit ein idealtypischer Verbund von Zentren in ganz Deutschland, bei dem eine enge interdisziplinäre Verzahnung von Forschung und Versorgung praktiziert wird. Der jeweilige intensive Austausch im Netzwerk ist insbesondere aufgrund der vergleichsweise geringen Zahl der Betroffenen dieser Altersgruppe besonders relevant und wertvoll.

Zu den besonders fokussierten postinfektiösen Erkrankungen gehören Beeinträchtigungen, die durch SARS-CoV-2, den Influenzavirus, den Epstein-Barr-Virus (EBV) sowie andere Erreger verursacht

¹³ Vgl. <https://www.paritaetischer.de/>.

¹⁴ Vgl. <https://www.mhh.de/institute-zentren-forschungseinrichtungen/forschungs-und-lehreinheit-medizinische-psychologie/projekte>.

¹⁵ PEDNET-LC steht für Pediatric Network for the Care and Treatment of Long COVID (Pädiatrisches Netzwerk für die Versorgung und Erforschung von postakuten Folgen von COVID-19, ähnlichen postakuten Infektions- und Impfsyndromen sowie ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen) <https://pednet-lc.de/>.

werden. Auch Betroffene mit Beschwerden nach Impfungen sowie Kinder und Jugendliche mit ME/CFS unabhängig vom Auslöser können zukünftig über diese Strukturen betreut werden.

Die MHH nimmt im Rahmen von PEDNET-LC aktiv an verschiedenen Forschungsprojekten sowie am multizentrischen Register PAIV/ME/CFS¹⁶ teil. Dieses Register erfasst standardisiert klinische Daten für Post-Infektions- und Impfsyndrome sowie ME/CFS mit dem Ziel, diagnostische Methoden, Therapien und Präventionsstrategien zu identifizieren.

Erkenntnisse aus landesweit koordinierten Forschungsaktivitäten, insbesondere aus dem COFONI-Forschungsnetzwerk, sowie die Sammlung und Auswertung von Daten aus der Routineversorgung fließen dabei in die Weiterentwicklung von Versorgungsansätzen ein.

Die Zentren für seltene Erkrankungen bilden darüber hinaus eine wesentliche Schnittstelle zwischen medizinischer Versorgung und dem Schulalltag der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Betroffene können durch die Erkrankung so stark eingeschränkt sein, dass sie kein normales Alltagsleben führen können und dem Schulunterricht fernbleiben. Die Präsenzteilnahme am Schulunterricht wirkt sich häufig als krankheitssymptomverschlechternd aus.

Grundsätzlich bleibt die Schulpflicht entsprechend des Niedersächsischen Schulgesetzes (NSchG) jedoch auch bei schwerer und längerer Erkrankung bestehen. Für Kinder und Jugendliche, die krankheitsbedingt länger als vier Wochen nicht die Schule besuchen können, besteht daher nach § 69 NSchG ein gesetzlicher Anspruch auf Haus- oder Krankenhausunterricht in angemessenem Umfang, damit ein Bildungsabschluss erreicht werden kann.

Wie bereits ausgeführt, entwickelt die MHH im Rahmen von PEDNET-LC federführend ein multizentrisches Schulungskonzept für Betroffene, Angehörige, Behandelnde und Schulpersonal. Ziel ist, die medizinische Versorgung und Teilhabe am Leben der jungen Menschen durch Vermittlung von Fachwissen und transparente Kommunikation zu verbessern.

Um die Beschulungssituation dieser Kinder und Jugendlichen zu verbessern, erarbeitet die Landesregierung Regelungen, wie und unter welchen Voraussetzungen längerfristig erkrankte Schülerinnen und Schüler mithilfe eines Telepräsenzroboters (sogenannter Avatar) oder eines anderen Videokonferenzsystems in digitaler Weise am Unterricht teilnehmen oder teilhaben können. Dabei unterscheidet sich die digitale Teilnahme, bei der auch Leistungen erbracht und beurteilt werden, von der digitalen Teilhabe, die im Wesentlichen der sozialen Teilhabe und dem Erhalt des Kontakts zu Lehrkräften und der Klassengemeinschaft dient.

Ein weiterer Bereich ist die Information über das Krankheitsbild der im Kontext Schule Beteiligten. In Zusammenarbeit mit Elterninitiativen betroffener Kinder und Jugendlicher sowie der medizinischen Expertise der MHH sind Veröffentlichungen auf dem Bildungsportal Niedersachsen und im Schulverwaltungsblatt geplant. Weiterhin werden Möglichkeiten der Fortbildungen von Lehrkräften erörtert. Schließlich ist geplant, Schulleitungen auf regionalen Schulleitungs-Dienstbesprechungen über die Möglichkeiten der Beratung und der Beschulung zu informieren und sie für das Spektrum der Erscheinungsformen dieser Erkrankungen zu sensibilisieren.

Die Regionalen Landesämter für Schule und Bildung sowie schulpsychologische Dienste beraten und unterstützen betroffene Familien sowie die beteiligten Schulen bei der Umsetzung individueller Lösungen für betroffene Schülerinnen und Schüler.

Zu 7:

Viele schwer- und schwerstbetroffene Patientinnen und Patienten sind häufig nicht mobil oder sogar bettlägerig und somit physisch nicht in der Lage, Einrichtungen der Gesundheitsversorgung aufzusuchen. Entsprechend sind sie auf aufsuchende Angebote angewiesen. Die MHH untersucht insbesondere im Rahmen der ACCESS-Studie¹⁷ Verbesserungsmöglichkeiten für ME/CFS-Erkrankte, um diesen besonders vulnerablen Personenkreis in die langfristige Versorgung wieder aufzunehmen.

¹⁶ Siehe PAIV / ME/CFS steht für „Post-akute infektiöse Viruserkrankung (PAIV) / Myalgische Enzephalomyelitis (ME) / Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS)“

¹⁷ ACCESS steht für „OutreAch MediCal Care for HousEbound Patients with Post-COVID Syndrome or ME/CFS of any cause (ACCESS)“. Vgl. <https://www.mhh.de/access-projekt>.

Dazu besucht ein mobiles interdisziplinäres Team der MHH aus den Fachbereichen Neurologie, Innere Medizin und Psychosomatik die betroffenen Patientinnen und Patienten in ihrer häuslichen Umgebung. Dort erfolgen gründliche Untersuchungen, Blutentnahmen und Gespräche zur Belastungssituation. Anschließend wird ein individueller Behandlungsplan in enger Absprache mit den jeweiligen Hausärztinnen und -ärzten erstellt.

Die Studie soll auch belegen, ob regelmäßige, monatliche Televisiten den Gesundheitszustand der Erkrankten messbar verbessern und pflegende Angehörige entlasten können.

Die Landesregierung unterstützt die Umsetzung der ACCESS-Studie mit dem Ziel, insbesondere für schwer- und schwerstbetroffene sowie teilweise bettlägerige Patientinnen und Patienten verbesserte Versorgungsansätze zu entwickeln, die sowohl medizinische als auch pflegerische und psychosoziale Aspekte berücksichtigen. Versorgungsrelevante Erkenntnisse können jedoch erst nach Beendigung der Projektlaufzeit bereitgestellt werden.

Zu 8:

Im Bereich der Therapie bestehen weiterhin überwiegend symptomorientierte Behandlungsmöglichkeiten. Der Einsatz von Arzneimitteln außerhalb der zugelassenen Indikationen ist im Rahmen der ärztlichen Therapiefreiheit als Off-Label-Medikation jedoch grundsätzlich möglich. Um die Arzneimittelversorgung von Long-/Post-COVID- und ME/CFS-Betroffenen zu verbessern, wurde seitens des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte eine fachgebietsbezogene Expertengruppe „Long-COVID Off-Label-Use“¹⁸ berufen und mit der Bewertung verschiedener Wirkstoffe beauftragt. Dem G-BA wurden Empfehlungen zu den vier Wirkstoffen (Ivabradin, Metformin, Agomelatin, Vortioxetin) übermittelt, auf deren Grundlage der G-BA im April 2026 die Voraussetzungen für die Verordnungsfähigkeit dieser Wirkstoffe durch eine Ergänzung der Arzneimittel-Richtlinie geregelt hat.

Zum 11.06.2026 ist die überarbeitete „Richtlinie des G-BA über die Verordnung von Arzneimitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Arzneimittel-Richtlinie / AM-RL)“¹⁹ in Kraft getreten. Die Behandlungsoptionen mit den vier Medikamenten sind damit als Bestandteil in die vertragsärztliche Versorgung übergegangen. Ein Off-Label-Use als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung ist dadurch für konkret geregelte Fälle ermöglicht worden.

Zu 9:

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen entwickelt länderübergreifend Fortbildungs- und Qualifizierungskonzepte. Mitarbeitende des Niedersächsischen Landesamts für Soziales, Jugend und Familie (LS) werden bedarfsgerecht geschult.

Der Ärztliche Dienst sichert die fachliche Qualität durch kontinuierliche wissenschaftliche Recherchen sowie regelmäßige Fortbildungen, einschließlich einer jährlichen Fachtagung. Für die Krankheitsbilder Long-/Post-COVID und ME/CFS wurde ein Leitfaden erarbeitet und allen Gutachterinnen und Gutachtern zur Verfügung gestellt.

Niedersachsen ist darüber hinaus in bundesweiten Fachgremien, insbesondere der Arbeitsgemeinschaft der Leitenden Ärztinnen und Ärzte, vertreten. Die dort gewonnenen Erkenntnisse sowie einschlägige Rechtsprechung werden fortlaufend in die Praxis übertragen.

Die Landesregierung unterstützt die kontinuierliche Fortbildung der Beschäftigten des LS. Ein wesentlicher Beitrag zur Verkürzung der Bearbeitungsdauer von Verfahren allein ist hieraus jedoch nicht zu erwarten, da nach aktuellem Stand der Wissenschaft in der überwiegenden Zahl der Anträge auf Anerkennung von Impfschäden die medizinische Kausalität zwischen COVID-19-Schutzimpfung und gesundheitlicher Beeinträchtigung nicht nachgewiesen werden kann.

Dies macht regelmäßig eine besonders aufwendige medizinische Prüfung erforderlich.

Vor diesem Hintergrund liegt der maßgebliche Hebel zur Verfahrensbeschleunigung in der Optimierung der Geschäftsprozesse sowie der Priorisierung der gutachterlichen Verfahren.

¹⁸ Vgl. https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Zulassung/Zulassungsrelevante-Themen/Expertengruppe-Long-COVID-Off-Label-Use/_node.html.

¹⁹ Vgl. <https://www.g-ba.de/beschluesse/letzte-aenderungen/?unterausschuss=2&aufgabenbereich=8>.

Das LS optimiert fortlaufend seine Abläufe mit dem Ziel, Bearbeitungszeiten zu reduzieren. Dies betrifft auch Feststellungsverfahren nach § 152 Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX), in denen Long-/Post-COVID, Impffolgen sowie ME/CFS abhängig von den individuellen Funktionsbeeinträchtigungen berücksichtigt werden können, um einen Grad der Behinderung und Merkzeichen anzuerkennen.

Die Erstellung versorgungsmedizinischer Gutachten hat höchste Priorität. Rückstände in der Verfahrensbearbeitung wurden in einer Sonderaktion prioritär abgebaut. Die Bearbeitungsdauer im Ärztlichen Dienst des LS beträgt derzeit ein bis zwei Wochen, sofern keine externe Begutachtung erforderlich ist und vollständige Unterlagen vorliegen.

Zu 10:

Niedersachsen hat frühzeitig und gezielt Impulse zur nachhaltigen Stärkung von Forschung und Versorgung im Bereich postinfektiöser Erkrankungen gesetzt. Mit dem Aufbau und der Förderung leistungsfähiger Forschungsstrukturen wurden landesweit koordinierte Ansätze etabliert und zugleich die Grundlage geschaffen, diese erfolgreich in bundesweite Initiativen einzubringen.

Zentral ist das im Jahr 2020 gegründete „COVID-19-Forschungsnetzwerk Niedersachsen (COFONI)“ zu nennen, welches bis zum 31.12.2026 mit rund 19 Millionen Euro gefördert wird. In insgesamt 38 Forschungsprojekten unter Beteiligung von rund 25 Institutionen wurden sowohl biomedizinische als auch gesellschaftliche Fragestellungen untersucht. Die Ergebnisse weisen u. a. auf immunologische Fehlregulationen, persistierende Entzündungsprozesse sowie Störungen im Energiestoffwechsel als mögliche Ursachen postinfektiöser Erkrankungen hin. Zudem konnten Fortschritte in der Differenzierung von Patientengruppen sowie bei diagnostischen Verfahren erzielt werden. Diese Erkenntnisse bilden eine wesentliche Grundlage für die Weiterentwicklung evidenzbasierter und personalisierter Versorgungsansätze.

Wesentliche Ergebnisse sind von den Forschenden am 04./05.06.2026 während des COFONI-Abschlusssymposiums präsentiert worden und werden in noch geplanten wissenschaftlichen Publikationen einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Ergänzend zum COFONI-Netzwerk hat die Landesregierung mit der Förderung des „Niedersächsischen Zentrums für Künstliche Intelligenz und Kausale Methoden in der Medizin (CAIMed)“ sowie durch gezielte Förderrichtlinien - insbesondere zur Versorgungsforschung, zur personalisierten Medizin sowie innovativen Diagnostik- und Therapieansätzen - die wissenschaftliche Leistungsfähigkeit im Bereich der Infektionsmedizin systematisch gestärkt.

Durch die größte Einzelförderung im Rahmen von zukunft.niedersachsen²⁰, die „Human Microbe Alliance for Universal Health (HUMAN)“, trägt die Landesregierung zur langfristigen Stärkung des Helmholtz Zentrums für Infektionsforschung bei und schafft Voraussetzungen, um aktuelle infektionsmedizinische Herausforderungen im Kontext von Digitalisierung, Personalisierung und Klimafolgen wissenschaftlich zu adressieren.

Mit diesen Maßnahmen hat Niedersachsen frühzeitig tragfähige Strukturen aufgebaut, die eine direkte Anschlussfähigkeit an bundesweite Initiativen gewährleisten.

Dazu zählen beispielsweise die „Hightech-Agenda Deutschland (HTAD)“²¹, die als zentrale, groß angelegte Innovationsoffensive der Bundesregierung durch gezielte Förderung von Wissenschaft, neuen Technologien und Forschung den Innovations- und Wirtschaftsstandort Deutschland stärken soll. Im Rahmen der Hightech Agenda wird der Bereich der modernen Gesundheitsforschung stark gefördert, um durch innovative Technologien wie KI-gestützte Datenauswertungen, Geneditierungen oder Computersimulationen biomedizinischer Prozesse medizinische Durchbrüche zu beschleunigen. Erklärtes Ziel innerhalb dieser Agenda ist es, bei bisher stark vernachlässigten Krankheitsbildern wie Long-/Post-COVID sowie ME/CFS schneller zu konkreten Ergebnissen und Behandlungen zu gelangen.

²⁰ Vgl. <https://zukunft.niedersachsen.de/>.

²¹ Vgl. https://www.bmfr.bund.de/DE/Technologie/HightechAgenda/HightechAgenda_node.html.

Eng mit der HTAD verzahnt ist die „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen (NDPE)“, für die der Bund über einen Zeitraum von zehn Jahren (2026 bis 2035) umfassende Fördermittel in Höhe von 500 Millionen Euro für translationale Forschung und klinische Studien bereitstellt. Die Nationale Dekade verfolgt das Ziel, wissenschaftliche Erkenntnisse schneller in die Versorgung zu überführen und insbesondere bei Krankheitsbildern wie Long-/Post-COVID und ME/CFS Fortschritte in Diagnostik und Therapie zu erreichen.

Die in Niedersachsen aufgebauten Forschungsstrukturen und gewonnenen Erkenntnisse - insbesondere aus dem COFONI-Netzwerk - bieten hierfür eine belastbare Grundlage. Sie ermöglichen es, vorhandene wissenschaftliche Ansätze unmittelbar in bundesweite Forschungsverbünde einzubringen und weiterzuentwickeln.

Aus Sicht der Landesregierung ist dabei entscheidend, dass der Fokus der weiteren Forschung verstärkt auf der Entwicklung wirksamer Therapien liegt. Fortschritte in Diagnostik und Versorgung sind notwendig, bleiben jedoch aus Sicht der Betroffenen unzureichend, solange keine belastbaren therapeutischen Optionen zur Verfügung stehen. Daher kommt aus Sicht der Landesregierung einer aktiven Einbindung von Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen auf Augenhöhe eine zentrale Bedeutung zu. Vor diesem Hintergrund sollten insbesondere Studien zum Einsatz bereits zugelassener Arzneimittel (Off-Label-Use), zur Entwicklung neuer Wirkstoffe sowie zu innovativen Therapieansätzen gestärkt werden. Ziel muss es sein, die bestehenden Erkenntnisse konsequent in klinisch wirksame Behandlungsoptionen zu überführen.

Niedersachsen wird sich weiterhin aktiv in die bundesweiten Prozesse einbringen und durch eigene Förderimpulse sowie durch die Beteiligung an überregionalen Initiativen dazu beitragen, eine leistungsfähige, personalisierte und evidenzbasierte Versorgung für Menschen mit postinfektiösen Erkrankungen zu etablieren.