

## **Auszug aus dem Protokoll des Regierungsrates des Kantons Zürich**

KR-Nr. 258/2023

Sitzung vom 1. November 2023

### **1243. Anfrage (Chronic Fatigue Syndrome / Long Covid: Was macht der Kanton Zürich?)**

Kantonsrätin Bettina Balmer-Schiltknecht, Zürich, sowie die Kantonsräte Patrick Hässig, Zürich, und Reto Agosti, Küsnacht, haben am 10. Juli 2023 folgende Anfrage eingereicht:

Die Schweiz ist eines der Länder in Europa, welches keine wissenschaftlichen Daten über myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) kennt und die Krankheit auch nicht als Krankheit auflistet. Generell ist wenig über dieses Krankheitsbild bekannt, es wird nicht viel dazu geforscht und genaue Zahlen über Betroffene fehlen – es wird mit einer grossen Dunkelziffer gerechnet. Obwohl CFS seit 1969 im ICD-Katalog unter «Neurologischen Krankheiten» mit der Nummer G-93.3 aufgeführt wird, wird sie häufig nicht erkannt und sogar weitestgehend 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 in den Schatten 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, in die auch die Zürcher Kohorte eingeflossen ist, 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 rollt hier auch eine gesundheitspolitische, soziale und wirtschaftliche Welle von enormem Ausmass auf uns zu (Sarah Wulf, Collaborators et al: JAMA 2022: Global Burden of Disease Long COVID, jama.2022.18931).

In einer Interpellation im Nationalrat zum Thema CFS von Nationalrat 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=20224006>

- 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 Zürich 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? Siehe auch unten, Frage 4.
  2. Wie wird bei den Sozialversicherungen, den Arbeitgebern und den Fachpersonen dafür sensibilisiert, dass ein völlig anderer Umgang mit dieser Art der Fatigue erfolgen muss? Die Post-Exertional-Malaise fordert ein striktes Energie- und Pausenmanagement (Pacing), Aktivierung ist kontraproduktiv.
  3. Wie stellt sich die Regierung zur zukünftigen Versorgungslage bei den Kompetenzzentren und Spezialsprechstunden für ME/CFS sowie Long Covid im Kanton Zürich? Wo gibt es aktuell im Kanton Zürich solche Zentren respektive wie sieht die Versorgung im Kanton Zürich hierfür heute aus?
  4. Gibt es Pläne für eine Aufklärung der Bevölkerung, Spitäler, Ärzteschaft und Sozialversicherungen zum Krankheitsbild ME/CFS/Long Covid im Kanton Zürich? 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 Zürich 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 soll 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 Zürich 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 Zürich in Zusammenhang mit ME/CFS und/oder Long Covid bereits gesprochen? Bitte separat ausweisen. 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 aktuell im TARMED genügend abgebildet? Falls ja: Warum ist die Regierung dieser Überzeugung? Falls nein: Wie könnte dies verbessert werden?
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 ja: welche? Falls nein: warum nicht und wie kann dies verbessert werden?

Auf Antrag der Gesundheitsdirektion

beschliesst der Regierungsrat:

I. Die Anfrage Bettina Balmer-Schiltknecht und Patrick Hässig, Zürich, sowie Reto Agosti, Küsnacht, wird wie folgt beantwortet:

Das chronische Müdigkeitssyndrom (Chronic Fatigue Syndrome [CFS], auch als myalgische Encephalomyelitis [ME] bezeichnet) wurde in den 1980er-Jahren erstmals medizinisch beschrieben. Ein Syndrom bezeichnet in der Medizin eine Kombination von verschiedenen Krankheitszeichen (Symptomen), die zusammenhängend auftreten. Dementsprechend ist bei einem Syndrom in der Regel auch keine eindeutige Diagnose möglich. Das Bewusstsein sowohl in der Fachwelt als auch in der Gesellschaft für das Vorhandensein des Krankheitsbildes CFS hat sich mit der Covid-19-Pandemie und dem Auftreten von chronischen Müdigkeitszuständen nach durchgemachter Coronaerkrankung deutlich verstärkt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat für das durch das Coronavirus ausgelöste chronifizierte Krankheitsbild den Begriff «Post-Covid-19-Erkrankung» geprägt, den auch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) verwendet. Umgangssprachlich wird dieses Syndrom als «Long Covid» bezeichnet. Das CFS und die Post-Covid-19-Erkrankung manifestieren sich oft in sehr ähnlicher Weise. Ob den beiden Krankheitsbildern allerdings die gleichen (oder zumindest ähnliche) biologischen Mechanismen zugrunde liegen, konnte wissenschaftlich noch nicht abschliessend geklärt werden. Nachstehend wird in erster Linie die Situation bezüglich Versorgung von Post-Covid-19-Betroffenen beleuchtet; es kann aber davon ausgegangen werden, dass die Aussagen auch für CFS-Betroffene Gültigkeit haben.

Zu Fragen 1 und 4:

Die Herausforderungen bei der Behandlung von Personen mit Post-Covid-19 liegen heute weniger bei einer ungenügenden Sensibilisierung von Gesundheitsfachpersonen und Kostenträgern sowie der Gesellschaft

im Allgemeinen (Angehörige, Arbeitgebende) als vielmehr bei den weiterhin unklaren Entstehungsmechanismen des Krankheitsbildes sowie dem Fehlen spezifischer Diagnoseverfahren und wirksamer Therapien. Dazu wird sowohl international als auch im Kanton Zürich breit geforscht, und die Datenlage verbessert sich laufend.

Einer der Faktoren für Verbesserungen in der Behandlung von Post-Covid-19-Betroffenen ist die Vernetzung der verschiedenen Anspruchsgruppen, vor allem natürlich der Betroffenen selbst. Dazu wurde vor rund zwei Jahren durch die Swiss National COVID-19 Science Task Force des Bundes eine interdisziplinäre Begleitgruppe «Long-Covid» eingesetzt. Diese setzt sich zusammen aus Betroffenen, Grundversorgern, spezialisierten Ärztinnen und Ärzten, Fachpersonen aus der Rehabilitation sowie Forscherinnen und Forschern. Zudem sind der Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), verschiedene Versicherungen, die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) und das BAG vertreten. Zu den Zielen der Begleitgruppe gehört, die Situation der Betroffenen in der Schweiz zu ermitteln, Lücken in Diagnostik und Therapie zu identifizieren, Massnahmen zu deren Schliessung zu diskutieren sowie die Umsetzung der Massnahmen aufzugleisen. Seit Anfang November 2021 finden regelmässige Treffen dieser Begleitgruppe statt. Unter der Federführung des BAG und der FMH wurden zudem 2022 eine Tagung durchgeführt und Behandlungsempfehlungen für Hausärztinnen und Hausärzte ausgearbeitet. Diese wurden im Juni 2023 an einer Medienorientierung der interessierten Öffentlichkeit vorgestellt.

Parallel dazu wurden sowohl durch Betroffene und ihre Angehörigen als auch durch Patientenorganisationen, Fachpersonen und Versorgungsinstitutionen (Selbst-)Hilfeorganisationen und Informationsangebote geschaffen, wie beispielsweise der Verein Altea Long COVID Network, die der Kanton Zürich gestützt auf die Empfehlungen der GDK finanziell unterstützt. Zu nennen sind weiter der Verein Long Covid Schweiz sowie die Post-Covid-Informationsplattform RAFAEL. Alle diese Organisationen und Informationsangebote tragen zur Verbreitung von aktuellen Behandlungsempfehlungen bei. Für die Verbesserung der Diagnostik durch eine genauere Erfassung der Symptome von Patientinnen und Patienten mit Post-Covid-19 hat die Betreiberin der Altea-Plattform eine App entwickelt. Die mithilfe der App erfassten Daten können nicht nur direkt den behandelnden Fachpersonen, sondern – die Zustimmung der Betroffenen vorausgesetzt – auch der Forschung zur Verfügung gestellt werden, und so zu neuen, behandlungsrelevanten Erkenntnissen führen.

Für den Fachaustausch auf kantonaler und interkantonaler Ebene und zur weiteren Verbreitung des aktuellen Wissensstandes zu Post-Covid-19 plant das Amt für Gesundheit zusammen mit dem Altea-Netzwerk und der Ärztesgesellschaft des Kantons Zürich die Durchführung einer Fachtagung im Frühjahr 2024.

Zu Frage 2:

Netzwerkplattformen wie Altea und RAFAEL dienen mit ihrem Informationsangebot nicht nur den Betroffenen und der Fachwelt, sondern auch den Sozialversicherungen, den Organisationen der Arbeitswelt und der breiten Öffentlichkeit. Mit ihren Trägerorganisationen (siehe vorn) helfen sie zudem, sicherzustellen, dass neue medizinische Erkenntnisse den Anspruchsgruppen schnell zur Verfügung stehen. Gleiches gilt für die Informationsplattformen und -kanäle von Bund und Kantonen sowie der medizinischen Fachgesellschaften.

Zu Fragen 3 und 10:

Aufgrund der zunehmenden Nachfrage haben in den letzten Jahren verschiedene Spitäler Spezialsprechstunden für Post-Covid-19-Betroffene eingerichtet. Insgesamt stehen derzeit im Kanton Zürich neun solche Sprechstunden zur Verfügung: drei am Universitätsspital Zürich und je eine am Universitäts-Kinderspital Zürich, am Kantonsspital Winterthur, am Stadtspital Zürich Waid, am Seespital Horgen, am Spital Männedorf und am GZO Spital Wetzikon. Gemäss den Rückmeldungen der Leistungserbringer sind die Sprechstunden gut ausgelastet, Kapazitätsengpässe sind aber keine bekannt. Das Angebot entspricht somit dem Bedarf.

Zu Frage 5:

Wie im Kanton Zürich wurden in vielen anderen Kantonen Spezialsprechstunden an Spitälern und Kliniken eingerichtet. Im Rahmen der Bearbeitung des Postulats 21.3014 «Sicherstellung einer angemessenen Behandlung und Rehabilitation für Menschen mit Long Covid» und der Motion 21.3453 «Wissenschaftliche Begleitung von Long-Covid-Fällen» auf nationaler Ebene hat das BAG im Frühjahr 2022 eine Befragung der Kantone zur Post-Covid-19-Erkrankung durchgeführt. Gestützt auf die Rückmeldungen wurde eine Liste von spezialisierten Angeboten sämtlicher Kantone erstellt, die auf der Webseite des BAG publiziert ist ([bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html](http://bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/post-covid-19-erkrankung/sprechstunden-rehaangebote.html)). Zurzeit findet eine erneute Umfrage bei den Kantonen statt, um die Liste zu aktualisieren.

Zu Fragen 6 und 7:

Das Verfahren der Invalidenversicherung (IV) ist durch die Bundesgesetzgebung vorgegeben. Die Sozialversicherungsanstalt des Kantons Zürich (SVA) ist an diese Vorgaben gebunden. Allfällige Änderungen

müssen auf Bundesebene erfolgen. Im Übrigen ist jeder IV-Fall ein Einzelfall, bei dem die spezifischen Voraussetzungen, Ressourcen und Fähigkeiten der antragstellenden Person berücksichtigt werden müssen. IV-Fälle zeichnen sich durch ihre oft hohe Komplexität und schwierigen Sachverhalte aus. In der Fallbearbeitung stützen sich die IV-Stellen auf den Stand des medizinischen Wissens und die aktuellen Erkenntnisse aus Forschung und Versorgung. Zur Fallbehandlung gehört für die IV-Stellen stets auch die Beratung der Arbeitgebenden bezüglich des Umgangs mit erkrankten Mitarbeitenden sowie der Wiedereingliederungsmöglichkeiten und -schritte.

Zu Frage 8:

Da CFS wie einleitend ausgeführt keine spezifische, diagnostizierbare Erkrankung ist, sondern ein Krankheitsbild, das eng mit anderen prioritären Diagnosen verknüpft ist, können CFS-Fälle in der Invalidenversicherung nicht separat ausgewiesen werden. Post-Covid-19-Fälle werden gemäss Vorgaben des BSV zwar schweizweit von allen IV-Stellen registriert. Dabei werden sämtliche Anmeldungen von Versicherten der IV erfasst, bei denen medizinisch belegte gesundheitliche Langzeitfolgen nach einer Covid-19-Erkrankung vorliegen. Da die im Monitoring erfassten Versicherten aber gleichzeitig an anderen Krankheiten leiden können, handelt es sich nicht unbedingt um Anmeldungen ausschliesslich wegen der Auswirkungen von Covid-19.

Im Zeitraum vom 1. Januar 2020 bis 21. Juli 2023 ist bei 640 Gesuchen um Eingliederung und IV-Berentung im Kanton Zürich eine Covid-19-Erkrankung vermerkt. In 47 Fällen mit Covid-19-Vermerk waren die Eingliederungsbemühungen nicht ausreichend, und es wurde eine Rentenleistung zugesprochen. Die Analyse einer Stichprobe von Fällen durch die SVA hat allerdings gezeigt, dass für die Berentung meist eine andere Erkrankung als Covid-19 ausschlaggebend war.

Die durchschnittliche Abklärungsdauer der IV-Fälle kann nicht diagnosespezifisch ausgewiesen werden. Errechnen lässt sich nur der Gesamtwert über alle Fälle eines Jahres. Für das Jahr 2022 belief sich bei den Rentenentscheiden der Mittelwert auf 566 Tage, der Median auf 372 Tage.

Zu Frage 9:

Die ärztliche Abklärung und Behandlung von Post-Covid-19-Erkrankungen ist grundsätzlich leistungspflichtig und durch die obligatorische Krankenversicherung zu vergüten. Die vom Bundesrat genehmigte bzw. festgesetzte Tarifstruktur für den ambulanten Bereich TARMED umfasst verbindliche Tarifpositionen, mit denen die erbrachten Leistungen abgerechnet werden können. Für Fälle mit erhöhtem Abklärungs- und/oder Behandlungsbedarf besteht die Möglichkeit, Leistungen über die

zeitlichen Limitationen der TARMED-Tarifstruktur hinaus abzurechnen; die Gründe sind in der Patientenakte zu dokumentieren. Die voraussichtlich 2025 in Kraft tretende neue Tarifstruktur TARDOC soll gemäss Aussagen von Organisationen der Ärzteschaft insbesondere bei interprofessionell erbrachten Leistungen eine im Vergleich zum heutigen System verbesserte Abrechnung ermöglichen.

II. Mitteilung an die Mitglieder des Kantonsrates und des Regierungsrates sowie an die Gesundheitsdirektion.

Vor dem Regierungsrat  
Die Staatsschreiberin:  
**Kathrin Arioli**