

Frau Landesrätin
Martina Rüscher, MBA MSc
Landhaus
6900 Bregenz

Bregenz, 5. März 2025

Wie lange müssen PAIS-Betroffene noch auf eine adäquate Versorgung warten?

Sehr geehrte Frau Landesrätin,

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) sind der Sammelbegriff für verschiedene Krankheiten, die in Folge von bakteriellen oder viralen Infektionen zu anhaltenden Beschwerden führen. Dazu gehören Long bzw. Post-COVID und Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS). Häufige Symptome sind Post-Exertionelle Malaise (PEM), Schmerzen und Probleme im Nerven- oder Immunsystem sowie im Stoffwechsel und Gastrointestinaltrakt. Diese Symptome belasten die Betroffenen oft stark. Viele können am täglichen Leben nicht mehr teilnehmen. Besonders bei schweren Fällen sind sie für die Gesellschaft deshalb kaum sichtbar. Umso mehr von Bedeutung ist deshalb eine Gesundheitspolitik, die nicht nur ein Bewusstsein für die Existenz von PAIS hat, sondern auch dementsprechende Schritte setzt.

Der von Seiten des Gesundheitsministeriums Ende letzten Jahres vorgestellte Nationale Aktionsplan zu PAIS (NAP PAIS) führt detailliert die anzupackenden Handlungsfelder zur medizinischen Versorgung und sozialen Absicherung von PAIS- und ME/CFS-Betroffenen vor Augen. Der Aktionsplan zeigt allerdings auch, dass es in vielen grundlegenden Aspekten noch großen Aufholbedarf gibt, bspw. bei der wissenschaftlichen Grundlagenforschung zu PAIS und ME/CFS. Im Aktionsplan wird neben der Schaffung der wissenschaftlichen Grundlagen und einer international vergleichbaren Diagnostik allerdings auch zentral darauf hingewiesen, dass ein rascher, flächendeckender und niederschwelliger „Zugang zu angemessener Versorgung, welche direkte ärztliche Behandlung ebenso umfasst wie in Bezug auf PAIS und ME/CFS qualifizierte Angehörige der Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe“¹ essentiell ist.

¹ [Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen \(PAIS\)](#)

Ihre Anfragebeantwortung vom 20. Dezember 2024, Zahl 29.01.012, hat angesichts der erforderlichen angemessenen Versorgung von PAIS- und ME/CFS-Betroffenen aufgezeigt, dass die Betroffenen in der Praxis wenig Aussicht auf diese angemessene Versorgung haben. Derzeit werden scheinbar lediglich theoretische Fortschritte gemacht und der Leidensweg der Betroffenen nimmt seinen Lauf, da keine Unterstützungsleistungen direkt bei diesen ankommen. So lässt sich zusammenfassen, dass beispielsweise die „direkte Versorgung für von PAIS betroffene Patientinnen und Patienten [...] im Rahmen des Referenzzentrums [...] nicht stattfinden [kann].“²

Dieses ist nämlich als Wissenshub konzipiert und es besteht kein Auftrag als Anlaufstelle für Patient:innen zu deren Versorgung. Dafür würde es spezialisierte, transdisziplinäre Anlaufstellen in den Ländern auf Ebene der ambulanten Fachversorgung benötigen. Vielfach hört man, dass dafür jedoch weitere Daten benötigt würden, während gleichzeitig von keiner Seite ein Auftrag zur Erhebung dieser Daten ergangen ist. Während man sich für konkrete, praxistaugliche Maßnahmen also noch etwas Zeit lassen möchte, leiden Betroffene weiter unversorgt. Abstimmungen ohne verbindliche Ergebnisse zwischen Bund und Ländern ändern an dieser Situation nichts. Ein Vertröstet werden darauf, dass das Thema wichtig ist und weiterbehandelt wird, ist im Interesse der Betroffenen nicht mehr haltbar. Die im NAP PAIS enthaltenen Handlungsempfehlungen wurden von allen Stakeholdern erarbeitet und die darin festgelegten Maßnahmen können bereits jetzt umgesetzt werden. Auch ergibt sich aus diesem der dringende Bedarf. Es stellt sich daher die Frage, warum die Umsetzung auf Landesebene nicht erfolgt.

Während also auf eine bundesweite Abstimmung über die weitere Planung zur Umsetzung der Empfehlungen des Aktionsplans gewartet wird, bis der nächste theoretische Schritt vollzogen wurde (bzw. irgendeine Stelle den Auftrag zum nächsten Schritt gibt), ist hinsichtlich der bei der Universitätsklinik Innsbruck anzusiedelnden Anlaufstelle weniger Optimismus zu vernehmen: Vorarlberg habe Interesse bekundet, die Zusammenarbeit fortzuführen bzw. auszubauen. Doch es liege kein ausgearbeiteter Vorschlag seitens Tirol vor und die Tiroler Kliniken würden ja nicht im Zuständigkeitsbereich des Landes Vorarlberg liegen.³ Anders formuliert: Der Landesregierung sind leider die Hände gebunden und man fühlt sich nicht für die Betroffenen im eigenen Land zuständig, für deren Versorgung man die Verantwortung auf ein anderes Land abschiebt, in dem ebenfalls keine Verantwortung für die Betroffenen übernommen wird. Auf der Strecke bleiben die unversorgten Patient:innen.

Um zu erfahren, inwiefern die Vorarlberger Landesregierung die Versorgung von PAIS-Betroffenen selber in die Hand nimmt und ob die Landesregierung die rasche Umsetzung einer angemessenen medizinischen Versorgung dem Warten auf Daten vorziehen möchte, insbesondere auch in Anbetracht dessen, dass der NAP PAIS den hohen Bedarf auch ohne gesicherte Datenlage aufzeigt, da internationale Prävalenzzahlen herangezogen werden können und es damit nicht nötig ist, auf Daten zu warten bis man Menschen in schwerer

² Anfragebeantwortung Zahl 29.01.012, 20. Dezember 2024

³ vgl. ebd.

Krankheit unterstützt, richten wir gemäß § 54 der Geschäftsordnung des Vorarlberger Landtags folgende

ANFRAGE

an Sie:

1. Gegenüber den Vorarlberger Nachrichten gaben Sie zu Protokoll, dass es trotz eines Nationalen Aktionsplans einer „Entscheidung zur einheitliche Richtlinien zur Vorgehensweise bei postviralen Syndromen“ in der Bundes-Zielsteuerungskommission (B-ZK) bedarf, die aber „von einer Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission zur nächsten geschoben“ werde. Wie oft und in welchen Sitzungen der B-ZK war der besagte Zusammenhang bislang Thema, wie oft haben Sie im Zuge dessen das Wort ergriffen, welche Position haben Sie dabei vertreten und haben Sie im Sinne einer ebenso qualifizierten wie zeitnahen Entscheidung urgiert? So dieses Thema bislang keinen Eingang in die Sitzungen der B-ZK gefunden hat, wird um Stellungnahme ersucht, warum dies nicht der Fall war. An wen scheiterte die Behandlung in der B-ZK? Gab es Vorab-Abstimmungen zwischen Bund und Ländern und den Trägern der Sozialversicherung oder zwischen Bund und Ländern oder nur zwischen den Ländern, auch auf Verwaltungsebene?
2. Da der NAP PAIS als von allen Stakeholdern erarbeitetes und abgestimmtes Grundlagenpapier fungiert und die verfassungsrechtliche Zuständigkeit für die Schaffung von Versorgungsstrukturen bei den Ländern liegt, stellt sich die Frage, ob die Thematik auf Ebene der Landes-Zielsteuerung (L-ZK) behandelt wurde? Wie oft und in welchen Sitzungen der L-ZK waren PAIS und ME/CFS Thema, welche Position haben Sie dabei vertreten und welche Beschlüsse wurden gefasst? So dieses Thema bislang keinen Eingang in die Sitzungen der L-ZK gefunden hat, wird um Stellungnahme ersucht, warum dies nicht der Fall war. An wem scheiterte die Behandlung in der L-ZK?
3. Welche Rolle erfüllt aktuell die Koordinationsstelle für Long Covid im LKH Hohenems, worauf gründet die von Ihnen im erwähnten Artikel angedeutete Problematik und wie stellen Sie sicher, dass Vorarlberger Betroffene trotz dieser Mängel die bestmögliche Versorgung erhalten? Wohin verweist die Koordinationsstelle für Long Covid die Betroffenen, wenn es keine Strukturen und Anlaufstellen gibt, auf die verwiesen werden könnten?
4. Im selben Artikel werden Sie auch damit zitiert, dass neue Projekte „letztlich auch von den finanziellen Rahmenbedingungen abhängen“ würden. Auch sagen Sie, dass für die vom Bund 2024 beschlossenen Reformmittel keine Zweckwidmung für ME/CFS-Angebote bestehen würde. Am 8. Mai 2024 hat der Landtag die Art 15a-Vereinbarung über die „Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens“ beschlossen. Gem Art 31 Abs 1 dieser Vereinbarung betragen die finanziellen Rahmenbedingungen bis 2028 exakt 3.016,9 Millionen Euro. Gemäß Art 31 Abs 3 Z 1 lit h sind „insbesondere“ und damit *ausdrücklich* auch solche Vorhaben von diesen zusätzlichen Mitteln für Strukturreformen und zur Stärkung des spitalsambulanten Bereichs umfasst, die der

„Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen“ dienen. Diese Mittel werden gem Art 31 Abs 1 „durch den Bund zur Verfügung gestellt“. Inwiefern liegt hier die von Ihnen in den Raum gestellte fehlende Zweckwidmung für ME/CFS-Angebote vor? Gibt es andere Gründe, warum die Finanzausgleichsmittel nicht abgerufen und für die Schaffung von Versorgungsstrukturen für PAIS und ME/CFS Betroffene eingesetzt werden? Die Argumentation mit der fehlenden Zweckwidmung ist nicht haltbar.

5. Die besagte Art 15a-Vereinbarung wurde damals gegen den Willen der FPÖ beschlossen.
 - a. Inwiefern beeinflusst die ablehnende Haltung der FPÖ, die inzwischen Teil der Landesregierung ist, Ihre aktuelle Vorgehensweise bei der Frage, ob es eine Anlaufstelle für Vorarlberger PAIS-Betroffene geben soll?
 - b. Wurden Anlaufstellen für PAIS-Betroffene im Rahmen der Koalitionsverhandlungen angesprochen? Wenn ja, in welchem Kontext und wie wurde entschieden?
6. In der Beantwortung auf unsere Anfrage mit der Zahl 29.01.012 geben Sie an, dass bislang „kein ausgearbeiteter Vorschlag seitens Tirol“ für eine Anlaufstelle vorliegt und dass naturgemäß die konkreten Entwicklungen in Tirol „nicht im Zuständigkeitsbereich der Vorarlberger Landesregierung“ liegen.
 - a. Welche Schritte haben Sie bislang unternommen, die Entwicklung in Tirol voranzutreiben?
 - b. Gibt es vonseiten der Landesregierung eine Frist, nach deren Ablauf die Vorarlberger Landesregierung selbst die Initiative ergreift bzw. nach einer anderen Lösung sucht? Wenn ja, wann läuft diese Frist ab und worin bestehen die nächsten geplanten Schritte? Wenn nein, warum nicht?

Mit bestem Dank für eine ausführliche Beantwortung,

LAbg. Manuela Auer
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

KO Mario Leiter
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

LAbg. Reinhold Einwallner
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

im Wege der Landtagsdirektion

Bregenz, 24. März 2025

Betreff: Anfrage vom 5. März 2025, ZI 29.01.041 – Wie lange müssen PAIS-Betroffene noch auf eine adäquate Versorgung warten?

Sehr geehrte Frau Landtagsabgeordnete Auer,
sehr geehrter Herr Klubobmann Leiter,
sehr geehrter Herr Landtagsabgeordneter Einwallner!

Ihre gemäß § 54 der Geschäftsordnung des Vorarlberger Landtages gestellte Anfrage beantworte ich, insofern diese den Verantwortungsbereich der Vorarlberger Landesregierung umfasst, wie folgt:

Zu Frage 1: Gegenüber den Vorarlberger Nachrichten gaben Sie zu Protokoll, dass es trotz eines Nationalen Aktionsplans einer „Entscheidung zur einheitliche Richtlinien zur Vorgehensweise bei postviralen Syndromen“ in der Bundes-Zielsteuerungskommission (B-ZK) bedarf, die aber „von einer Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission zur nächsten geschoben“ werde. Wie oft und in welchen Sitzungen der B-ZK war der besagte Zusammenhang bislang Thema, wie oft haben Sie im Zuge dessen das Wort ergriffen, welche Position haben Sie dabei vertreten und

haben Sie im Sinne einer ebenso qualifizierten wie zeitnahen Entscheidung urgiert? So dieses Thema bislang keinen Eingang in die Sitzungen der B-ZK gefunden hat, wird um Stellungnahme ersucht, warum dies nicht der Fall war. An wen scheiterte die Behandlung in der B-ZK? Gab es Vorab-Abstimmungen zwischen Bund und Ländern und den Trägern der Sozialversicherung oder zwischen Bund und Ländern oder nur zwischen den Ländern, auch auf Verwaltungsebene?

Seit Fertigstellung des Aktionsplans zu postakuten Infektionssyndromen fand am 13.12.2024 die bislang einzige Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission statt. Die Sitzungen der Bundes-Zielsteuerungskommission finden vier Mal jährlich statt.

Wie bereits in der Beantwortung vom 20.12.2024 zur Anfrage 29.01.012 mitgeteilt, wurde mit der Schaffung einer österreichweiten Koordinationsstelle mit den Zielen der Zusammenführung von Forschung und Wissen, der (inter-)nationalen Vernetzung sowie der Bereitstellung von Informationen zu postviralen Erkrankungen bereits eine Maßnahme aus dem Aktionsplan umgesetzt.

Die direkte Versorgung für von PAIS betroffene Patientinnen und Patienten kann jedoch nicht im Rahmen des Referenzzentrums stattfinden. Nach Auskunft des Gesundheitsministeriums in dieser Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission sind für die Umsetzung weiterer Empfehlungen des Aktionsplans konkrete Daten des Referenzzentrums erforderlich.

Zu Frage 2: Da der NAP PAIS als von allen Stakeholdern erarbeitetes und abgestimmtes Grundlagenpapier fungiert und die verfassungsrechtliche Zuständigkeit für die Schaffung von Versorgungsstrukturen bei den Ländern liegt, stellt sich die Frage, ob die Thematik auf Ebene der Landes-Zielsteuerung (L-ZK) behandelt wurde? Wie oft und in welchen Sitzungen der L-ZK waren PAIS und ME/CFS Thema, welche Position haben Sie dabei vertreten und welche Beschlüsse wurden gefasst? So dieses Thema bislang keinen Eingang in die Sitzungen der L-ZK gefunden hat, wird um Stellungnahme ersucht, warum dies nicht der Fall war. An wem scheiterte die Behandlung in der L-ZK?

Der Aktionsplan wurde durch das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz erarbeitet. Die darin vorgeschlagenen Maßnahmen umfassen zum größten Teil Punkte, die in der (verfassungs-)rechtlichen Zuständigkeit des Bundes sowie der Sozialversicherung liegen (extramurale Gesundheitsversorgung, Forschung).

In der Landes-Zielsteuerungskommission (L-ZK) wurden die Themen PAIS und ME/CFS zuletzt im Mai 2024 im Rahmen der Verlängerung des Zielsteuerungsprojekts „Long-Covid“ behandelt. Dieses Projekt ist bis Ende Mai 2025 befristet, weshalb das Thema in der kommenden Sitzung der L-ZK auf der Tagesordnung vorgesehen ist. Wir verweisen hier auch auf die Beantwortung der Frage 6.

Zu Frage 3: Welche Rolle erfüllt aktuell die Koordinationsstelle für Long Covid im LKH Hohenems, worauf gründet die von Ihnen im erwähnten Artikel angedeutete Problematik und wie stellen Sie sicher, dass Vorarlberger Betroffene trotz dieser Mängel die bestmögliche Versorgung erhalten? Wohin verweist die Koordinationsstelle für Long Covid die Betroffenen, wenn es keine Strukturen und Anlaufstellen gibt, auf die verwiesen werden könnten?

Grundsätzlich ist anzumerken, dass die Versorgung von Betroffenen niederschwellig von der Primärversorgung übernommen wird und somit in die Zuständigkeit der Sozialversicherung fällt. Dazu wurde von der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM) zur Unterstützung bei Diagnostik und Therapie eine S1-Leitlinie erstellt.

Die Koordinationsstelle für Long Covid im LKH Hohenems ist nach wie vor Anlaufstelle für Patient:innen, die zum Zweck einer weiterführenden Diagnostik unter Einbezug der jeweiligen Fachbereiche aus dem niedergelassenen Bereich zugewiesen werden. Am Ende wird eine Behandlungsempfehlung an den zuweisenden Arzt abgegeben.

Zu Frage 4: Im selben Artikel werden Sie auch damit zitiert, dass neue Projekte „letztlich auch von den finanziellen Rahmenbedingungen abhängen“ würden. Auch sagen Sie, dass für die vom Bund 2024 beschlossenen Reformmittel keine Zweckwidmung für ME/CFS-Angebote bestehen würde. Am 8. Mai 2024 hat der Landtag die Art 15a-Vereinbarung über die „Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens“ beschlossen. Gem Art 31 Abs 1 dieser Vereinbarung betragen die finanziellen Rahmenbedingungen bis 2028 exakt 3.016,9 Millionen Euro. Gemäß Art 31 Abs 3 Z 1 lit h sind „insbesondere“ und damit ausdrücklich auch solche Vorhaben von diesen zusätzlichen Mitteln für Strukturreformen und zur Stärkung des spitalsambulanten Bereichs umfasst, die der „Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen“ dienen. Diese Mittel werden gem Art 31 Abs 1 „durch den Bund zur Verfügung gestellt“. Inwiefern liegt hier die von Ihnen in den Raum gestellte fehlende Zweckwidmung für ME/CFS-Angebote vor? Gibt es andere Gründe, warum die Finanzausgleichsmittel nicht abgerufen und für die Schaffung von Versorgungsstrukturen für PAIS und ME/CFS Betroffene eingesetzt werden? Die Argumentation mit der fehlenden Zweckwidmung ist nicht haltbar.

In der für die aktuelle Finanzausgleichsperiode 2024 bis 2028 gültigen Art 15a-Vereinbarung über die „Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens“ sind zusätzliche Mittel zur Stärkung des spitalsambulanten Bereichs vereinbart. Diese zusätzlichen Mittel sind für Strukturreformen und zur Stärkung des spitalsambulanten Bereichs einzusetzen, insbesondere für den Auf- und Ausbau von spitalsambulanten Angeboten (einschließlich telemedizinischer Leistungen) sowie die Fortführung bereits initiiierter Vorhaben, mit dem Ziel den stationären Bereich zu entlasten bzw. in einzelnen Bereichen zu ersetzen. Die Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen kann ein davon umfasstes Vorhaben sein.

Zu Frage 5: Die besagte Art 15a-Vereinbarung wurde damals gegen den Willen der FPÖ beschlossen.

- a.) **Inwiefern beeinflusst die ablehnende Haltung der FPÖ, die inzwischen Teil der Landesregierung ist, Ihre aktuelle Vorgehensweise bei der Frage, ob es eine Anlaufstelle für Vorarlberger PAIS-Betroffene geben soll?**
- b.) **Wurden Anlaufstellen für PAIS-Betroffene im Rahmen der Koalitionsverhandlungen angesprochen? Wenn ja, in welchem Kontext und wie wurde entschieden?**

Die damalige Haltung der FPÖ zur Art 15a-Vereinbarung beeinflusst die aktuelle Vorgehensweise in dieser Angelegenheit nicht. Im Rahmen der Koalitionsverhandlungen wurden keine spezifischen Krankheitsbilder thematisiert. Stattdessen lag der Fokus auf übergeordneten gesundheitspolitischen Zielen und Strukturprozessen.

Zu Frage 6: In der Beantwortung auf unsere Anfrage mit der Zahl 29.01.012 geben Sie an, dass bislang „kein ausgearbeiteter Vorschlag seitens Tirol“ für eine Anlaufstelle vorliegt und dass naturgemäß die konkreten Entwicklungen in Tirol „nicht im Zuständigkeitsbereich der Vorarlberger Landesregierung“ liegen.

- a.) Welche Schritte haben Sie bislang unternommen, die Entwicklung in Tirol voranzutreiben?**
- b.) Gibt es vonseiten der Landesregierung eine Frist, nach deren Ablauf die Vorarlberger Landesregierung selbst die Initiative ergreift bzw. nach einer anderen Lösung sucht? Wenn ja, wann läuft diese Frist ab und worin bestehen die nächsten geplanten Schritte? Wenn nein, warum nicht?**

Wie bereits dargelegt, hat Vorarlberg aufbauend auf der bestehenden Zusammenarbeit gegenüber Tirol Interesse bekundet, die bestehende Kooperation auch im Rahmen von künftigen Entwicklungen fortzuführen und auszubauen. Die inhaltliche Erarbeitung eines neuen Versorgungskonzepts, das sich speziell an PAIS Patient:innen richtet, ist derzeit im Gange.

Nach Vorliegen des Tiroler Konzeptes werden wir – nach Vorliegen und unter Berücksichtigung eines abgestimmten österreichweiten Gesamtkonzepts – unter Einbindung aller Stakeholder einen Versorgungspfad für die betroffenen Patient:innen in Vorarlberg ausarbeiten.

Mit freundlichen Grüßen

Landesrätin Martina Rüscher