

Frau Landesrätin
Martina Rüscher, MBA MSc
Landhaus
6900 Bregenz

Bregenz, 5. Dezember 2024

Anlaufstelle für PAIS inkl. ME/CFS

Sehr geehrte Frau Landesrätin,

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) sind als komplexe Erkrankungen infolge unterschiedlicher bakterieller und viraler Infekte schon lange in der wissenschaftlichen Literatur bekannt. So wurde Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS), das als schwerste Form von Post-Covid gilt, bereits vor der Pandemie von anderen bakteriellen und viralen Infekten ausgelöst. Durch die hohe Anzahl an COVID-19-Infektionen steigt auch die Anzahl der PAIS- und ME/CFS-Betroffenen stark an, weshalb im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz ein Nationaler Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (NAP PAIS)¹ unter Einbindung einer Vielzahl von Stakeholdern wie Länder, Expert:innen sowie auch Betroffenen durch ihre Patient:innenvertretungsorganisationen erarbeitet wurde, den es nun umzusetzen gilt.

Besonderes Augenmerk bei der Verbesserung der Versorgungssituation sollte auf ME/CFS als schwere chronische Erkrankung, für die es aktuell überhaupt keine öffentlichen Versorgungsstrukturen gibt, liegen. ME/CFS geht als Multisystemerkrankung mit einer Vielzahl an Symptomen wie Post Exertional Malaise als Kernmerkmal der Krankheit sowie pathologischer Fatigue, Konzentrationsproblemen und Schmerzen einher und schränkt die Lebensqualität der Betroffenen erheblich ein. Ein Großteil verliert die Arbeitsfähigkeit. Schwerstbetroffene sind vollständig bettlägerig und pflegebedürftig². ME/CFS wird trotz der Schwere der Krankheit häufig verkannt oder nicht ernst genug genommen, was zu einer dramatischen Unterversorgung und auch Unterdiagnostizierung führt³. (Konservative) Schätzungen gehen davon aus, dass in Österreich mindestens 80.000 Menschen an ME/CFS leiden.

¹ Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) (Hg.); [Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen \(PAIS\)](#), 2024.

² Hoffmann, K. et al. (2024) Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wiener Klinische Wochenschrift 136 (Suppl 5), 103–123.
<https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>

³ Hainzl A., Rohrhofer J., Schweighardt J. et al. (2024): Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Medizinische Universität Wien/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien. <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>

Aus unserer Sicht ist es essentiell, dass ein gerechter Zugang zu Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für alle PAIS- und besonders ME/CFS-Betroffenen gewährleistet sein muss. Spezialisierte, interdisziplinäre Anlaufstellen spielen darüber hinaus eine zentrale Rolle, um den Gesundheitszustand wie eine gegebene Restarbeitsfähigkeit möglichst zu verbessern oder zumindest zu erhalten. Zusätzlich bieten Anlaufstellen nicht nur medizinische Unterstützung, sondern auch psychosoziale Hilfe, was für die Betroffenen und ihre Familien enorm wichtig ist.

Bei mehreren Gelegenheiten haben Sie bereits signalisiert, dass laut Ihrem Kenntnisstand österreichweit drei spezialisierte Behandlungseinrichtungen für Erkrankte errichtet werden sollen. Eine davon soll demgemäß bei der Universitätsklinik Innsbruck angesiedelt sein, wobei vorgesehen sein soll, dass das Land Vorarlberg diese konkrete Anlaufstelle mitfinanziert. Die Notwendigkeit derartiger Einrichtungen hat vor kurzem auch Gesundheitsminister Johannes Rauch bei der medialen Präsentation des Nationalen Aktionsplan PAIS unterstrichen. Darüber hinaus wurden im Finanzausgleich 2024 zwischen Bund und Ländern finanzielle Mittel für den Auf- und Ausbau von spitalsambulanten Angeboten vereinbart, die gemäß § 59f Abs 3 Z 1 lit h Krankenanstalten und Kuranstaltengesetz (KAKuG) auch für die Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen verwendet werden können, was auf Grundlage der Vereinbarung gemäß Art 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit festzulegen wäre.

Da in Ihrem kürzlich vorgestellten Regierungsprogramm der Koalition aus ÖVP und FPÖ allerdings keine entsprechende Passage zu finden ist, richten wir gemäß § 54 der Geschäftsordnung des Vorarlberger Landtags folgende

A n f r a g e

an Sie:

1. Welche Anlaufstellen gibt es aktuell für PAIS- und ME/CFS-Betroffene? Werden in diesen Anlaufstellen auch Betroffene mit anderen viralen oder bakteriellen Auslösern als COVID-19 versorgt und behandelt bzw. ist den Betroffenen mit anderen Auslösern diese überhaupt zugänglich? Welche Kriterien müssen PAIS- und ME/CFS-Betroffene für diese Anlaufstellen erfüllen und was passiert mit den Betroffenen, welche diese Kriterien nicht vollends erfüllen?
2. Wie sieht die langfristige Betreuung, Betreuungsperspektive bzw. der Übergang in eine langfristige medizinische Betreuung für PAIS- und ME/CFS-Betroffene aus?
3. Welche Schritte wurden bislang bereits gesetzt, um die bei der Universitätsklinik Innsbruck anzusiedelnde Anlaufstelle umzusetzen, wie ist der aktuelle Stand der Entwicklung und welche weiteren Schritte bis zur Umsetzung stehen noch aus? Wie ist die medizinische Ausrichtung geplant bzw. auf welcher Patient:innengruppe soll der Fokus in der geplanten Anlaufstelle liegen? Wurden bereits Konzepte und Inhalte im

Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit auf Landesebene vorgelegt und besprochen?
Wann kann mit einer Beschlussfassung im Rahmen der Landes-Zielsteuerungskommission gerechnet werden?

4. Wie hoch wird der voraussichtliche finanzielle Beitrag des Landes Vorarlberg ausfallen, um diese Anlaufstelle umzusetzen und welche Körperschaften werden sich in welchem Ausmaß an der Finanzierung beteiligen? Wie hoch werden die Mittel sein, die über die Art 15a-Vereinbarung vom Bund für die Anlaufstelle abgerufen werden?
5. Gibt es neben der geplanten Anlaufstelle bei der Universitätsklinik Innsbruck noch weitere Überlegungen durch das Amt der Landesregierung, Angebote zur Diagnostik und Versorgung von Personen mit den entsprechenden Krankheitsbildern zu schaffen (z.B. lokale/telemedizinische Sprechstunde, mobile Versorgung für Schwer- und Schwerstbetroffene durch einen "Therapiebus" oder ein "mobiles Labor")? Wenn ja, für welche Krankheitsbilder konkret unter dem Begriff PAIS?
6. Welche finanziellen Mittel im Kontext der Diagnostik und Behandlung von PAIS und insbesondere ME/CFS aber auch Post-Covid wurden vom Amt der Vorarlberger Landesregierung jeweils in den einzelnen Jahren seit 2020 ausgegeben? Es wird um getrennte Aufschlüsselung ersucht.
7. Wie viele Betroffene von PAIS und insbesondere ME/CFS aber auch Post-Covid wurden in Vorarlberg bisher offiziell diagnostiziert (es wird um getrennte Aufschlüsselung ersucht) und von welcher Entwicklung gehen Sie in den kommenden Jahren aus?
8. Inwiefern kooperieren Sie mit anderen Bundesländern oder dem Bund, um eine einheitliche Strategie zur Versorgung von PAIS- und ME/CFS-Betroffenen zu entwickeln? Welche Zusammenarbeit besteht mit dem aktuell geschaffenen Referenzzentrum für PAIS und den Patient:innenvertretungsorganisationen?

Mit bestem Dank für eine ausführliche Beantwortung,

LAbg. Reinhold Einwallner

LAbg. Manuela Auer
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

KO Mario Leiter
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

LAbg. Ing. Reinhold Einwallner
SPÖ Landtagsklub
Landhaus
6900 Bregenz

im Wege der Landtagsdirektion

Bregenz, 20. Dezember 2024

Betreff: Anfrage vom 5. Dezember 2024, Zl. 29.01.012 – Anlaufstelle für PAIS inkl. ME/CFS

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: Welche Anlaufstellen gibt es aktuell für PAIS- und ME/CFS-Betroffene? Werden in diesen Anlaufstellen auch Betroffene mit anderen viralen oder bakteriellen Auslösern als COVID-19 versorgt und behandelt bzw. ist den Betroffenen mit anderen Auslösern diese überhaupt zugänglich? Welche Kriterien müssen PAIS- und ME/CFS-Betroffene für diese Anlaufstellen erfüllen und was passiert mit den Betroffenen, welche diese Kriterien nicht vollends erfüllen?

Einleitend 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.

Zusätzlich wurde in Vorarlberg das Zielsteuerungsprojekt „Patientenversorgung – Long Covid“ beschlossen, welches in Kooperation mit dem Landesinstitut für integrierte Versorgung Tirol (LIV) etabliert wurde und auf drei Säulen beruht.

- **Patient:inneninformation / Website**

Das LIV hat im Zuge der Implementierung des Versorgungsprogrammes die Webseite www.postcovid.tirol erstellt. Diese stellt Informationen und Wissen zum Themenkomplex Long Covid zur Verfügung und gibt insbesondere Antworten auf Fragen zu Symptomen, zur Diagnosestellung und möglichen Behandlungspfaden. Diese Webseite wurde im Rahmen des Zielsteuerungsprojekts auch für Vorarlberger Patient:innen entsprechend adaptiert bzw. erweitert und ist unter www.vorarlberg.at/post-covid erreichbar.

- **Wissensnetzwerk**

In Kooperation mit dem LIV Tirol wurde ein gemeinsames Wissensnetzwerk vorbereitet. Ziel ist der Austausch von gewonnenen Erkenntnissen und die Aufnahme von Fortbildungsaktivitäten zum Thema Long Covid, um einschlägige Expertise aufzubauen und dadurch den Umgang mit den fachspezifischen Fragestellungen zu erleichtern.

- **Koordinationsstelle für Diagnostik**

Für Betroffene wurde eine Koordinationsstelle im LKH Hohenems angesiedelt, zum Zweck einer weiterführenden Diagnostik unter Einbezug der jeweiligen Fachbereiche. Die Befassung erfolgt mittels strukturierter Zuweisung durch die niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen, die die Komplexität und Fallschwere mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens beurteilen. Nach der Diagnostik werden über einen ärztlichen Bericht Behandlungsempfehlungen primär im extramuralen Bereich an den zuweisenden Arzt abgegeben.

Alle weiterführenden Fragen können somit nur hinsichtlich dieser Koordinationsstelle – und in Bezug auf Post Covid – beantwortet werden.

Zu Frage 2: Wie sieht die langfristige Betreuung, Betreuungsperspektive bzw. der Übergang in eine langfristige medizinische Betreuung für PAIS- und ME/CFS-Betroffene aus?

Auf Bundesebene wurde ein Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen erstellt. Dieser wurde auf Empfehlung des Obersten Sanitätsrats vom Gesundheitsministerium gemeinsam mit über 60 Expert:innen erarbeitet. Die Abteilung Sanitätsangelegenheiten hat ebenfalls einen Experten entsendet. Ziel ist, die Versorgung von Menschen zu verbessern, die von postviralen Syndromen wie Post bzw. Long COVID oder ME/CFS betroffen sind. Die langfristige Betreuung und medizinische Versorgung von Betroffenen mit PAIS (Post-Akut-Infektionssyndrom) und ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) erfordern eine interdisziplinäre, individuell abgestimmte Betreuung. Derzeit ist die wissenschaftliche Evidenz zu PAIS und ME/CFS in allen Forschungsbereichen noch unzureichend. Zudem gibt es in Österreich aktuell keine systematische und explizite Forschungsvernetzung in puncto PAIS - ME/CFS.

Die Empfehlungen des Aktionsplans im Handlungsfeld Forschung und Wissen beinhalten unter anderem die Etablierung kompetitiver Forschungscalls, die Förderung transdisziplinärer gesundheitswissenschaftlicher Forschung, die Durchführung prospektiver epidemiologischer

Studien sowie die Etablierung und Förderung eines österreichweiten PAIS- ME/CFS Registers.

Eine Empfehlung des Obersten Sanitätsrats hinsichtlich der Schaffung eines nationalen Referenzzentrums wurde bereits umgesetzt. Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome soll als österreichweite Koordinationsstelle der Zusammenführung von Forschung und Wissen sowie der (inter-)nationalen Vernetzung dienen und Informationen zu postviralen Erkrankungen für Angehörige der Gesundheitsberufe und für Betroffene bereitstellen. Die direkte Versorgung für von PAIS betroffene Patientinnen und Patienten kann im Rahmen des Referenzzentrums jedoch nicht stattfinden. Nach Auskunft des Gesundheitsministeriums in der Bundes-Zielsteuerungskommission vom 13.12.24 sind für die Umsetzung weiterer Empfehlungen des Aktionsplans konkrete Daten des Referenzzentrums erforderlich.

Zu Frage 3: Welche Schritte wurden bislang bereits gesetzt, um die bei der Universitätsklinik Innsbruck anzusiedelnde Anlaufstelle umzusetzen, wie ist der aktuelle Stand der Entwicklung und welche weiteren Schritte bis zur Umsetzung stehen noch aus? Wie ist die medizinische Ausrichtung geplant bzw. auf welcher Patient:innengruppe soll der Fokus in der geplanten Anlaufstelle liegen? Wurden bereits Konzepte und Inhalte im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit auf Landesebene vorgelegt und besprochen? Wann kann mit einer Beschlussfassung im Rahmen der Landes- Zielsteuerungskommission gerechnet werden?

Vorarlberg hat aufbauend auf der bestehenden Zusammenarbeit gegenüber Tirol Interesse bekundet, die bestehende Kooperation auch im Rahmen von künftigen Entwicklungen fortzuführen bzw. auszubauen. Bislang liegt kein ausgearbeiteter Vorschlag seitens Tirol dafür vor. Die konkreten Entwicklungen der Tirol Kliniken liegen nicht im Zuständigkeitsbereich der Vorarlberger Landesregierung.

Zu Frage 4: Wie hoch wird der voraussichtliche finanzielle Beitrag des Landes Vorarlberg ausfallen, um diese Anlaufstelle umzusetzen und welche Körperschaften werden sich in welchem Ausmaß an der Finanzierung beteiligen? Wie hoch werden die Mittel sein, die über die Art 15a-Vereinbarung vom Bund für die Anlaufstelle abgerufen werden?

Diese Fragen können erst nach Vorliegen eines abgestimmten österreichweiten Gesamtkonzepts sowie des darin abzubildenden Tiroler Konzepts beantwortet werden.

Zu Frage 5: Gibt es neben der geplanten Anlaufstelle bei der Universitätsklinik Innsbruck noch weitere Überlegungen durch das Amt der Landesregierung, Angebote zur Diagnostik und Versorgung von Personen mit den entsprechenden Krankheitsbildern zu schaffen (z.B. lokale/telemedizinische Sprechstunde, mobile Versorgung für Schwer- und Schwerstbetroffene durch einen "Therapiebus" oder ein "mobiles Labor")? Wenn ja, für welche Krankheitsbilder konkret unter dem Begriff PAIS?

Eine Beurteilung, ob bzw. in welchem Umfang weitere Maßnahmen in Vorarlberg notwendig sind, ist erst auf Basis des abgestimmten österreichweiten Gesamtkonzepts möglich.

Zu Frage 6: Welche finanziellen Mittel im Kontext der Diagnostik und Behandlung von PAIS und insbesondere ME/CFS aber auch Post-Covid wurden vom Amt der Vorarlberger Landesregierung jeweils in den einzelnen Jahren seit 2020 ausgegeben? Es wird um getrennte Aufschlüsselung ersucht.

Für die Etablierung, Einrichtung und den Betrieb der Koordinationsstelle am LKH Hohenems wurden gemäß Beschlussfassung der Landes-Zielsteuerungskommissionen am 30.05.2022, 25.05.2023 und 23.05.2024 Mittel des Landesgesundheitsfonds in folgender Höhe bereitgestellt:

Von 05/2022 bis 05/2023:

EUR 31.100 Einrichtungs- und Aufbaukosten

EUR 168.000 Personalkosten für den Betrieb der Koordinationsstelle, fachliche Projektabwicklung, für neurokognitive Testungen sowie die wesentlichen Fachbereiche; in Anspruch genommen von 30 Patient:innen;

Von 06/2023 bis 05/2024:

EUR 37.600 Personalkosten (Reduktion auf Grund rückläufiger Patient:innenzahlen – Inanspruchnahme von 14 Patient:innen)

Von 06/2024 bis 05/2025:

EUR 20.000 Personalkosten (Reduktion auf Grund rückläufiger Patient:innenzahlen – Inanspruchnahme von 14 Patient:innen)

Zu Frage 7: Wie viele Betroffene von PAIS und insbesondere ME/CFS aber auch Post-Covid wurden in Vorarlberg bisher offiziell diagnostiziert (es wird um getrennte Aufschlüsselung ersucht) und von welcher Entwicklung gehen Sie in den kommenden Jahren aus?

Die Gesamtanzahl von bisher offiziell diagnostizierten Betroffenen ist nicht bekannt, da die Versorgung primär im niedergelassenen Bereich stattfindet. Demzufolge müsste eine entsprechende Anfrage an die Sozialversicherung gestellt werden.

Der Koordinationsstelle sind zwischen Juli 2022 und Oktober 2024 insgesamt 58 Patient:innen zugewiesen worden, dies entspricht im Durchschnitt rund 2 Patient:innen pro Monat.

Jul - Dez 2022	♂	♀	Gesamt
Jahrgang 1942 - 1951	1		1
Jahrgang 1952 - 1961	1	1	2
Jahrgang 1962 - 1971	5	4	9
Jahrgang 1972 - 1981	4	2	6
Jahrgang 1982 - 1991	2	6	8
Jahrgang 1992 - 2001		2	2
Jahrgang 2002 - 2011		2	2
Gesamt	13	17	30

Jahr 2023	♂	♀	Gesamt
Jahrgang 1953 - 1962		1	1
Jahrgang 1963 - 1972	1	2	3
Jahrgang 1973 - 1982		4	4
Jahrgang 1983 - 1992	2	2	4
Jahrgang 1993 - 2002		2	2
Gesamt	3	11	14

Jan - Okt 2024	♂	♀	Gesamt
Jahrgang 1954 - 1963		1	1
Jahrgang 1964 - 1973	3	3	6
Jahrgang 1974 - 1983		3	3
Jahrgang 1984 - 1993	1	1	2
Jahrgang 1994 - 2003		2	2
Gesamt	4	10	14

Zu Frage 8: Inwiefern kooperieren Sie mit anderen Bundesländern oder dem Bund, um eine einheitliche Strategie zur Versorgung von PAIS- und ME/CFS-Betroffenen zu entwickeln?

Welche Zusammenarbeit besteht mit dem aktuell geschaffenen Referenzzentrum für PAIS und den Patient:innenvertretungsorganisationen?

Nach Vorliegen des Aktionsplans, der durch das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz erarbeitet wurde, werden nun zu den darin ausgesprochenen Empfehlungen auf Bundesebene mit den Ländern und der Sozialversicherung Abstimmungen über das weitere gemeinsame Vorgehen stattfinden. Nach Auskunft des Gesundheitsministeriums in der letzten Sitzung der Bundeszielsteuerungskommission werden dafür Daten des bereits eingerichteten Referenzzentrums benötigt. Wir gehen davon aus, dass dieses wichtige Thema in allen österreichweiten Gesundheitsgremien konsequent weiterbearbeitet wird.

Mit freundlichen Grüßen

Landesrätin Martina Rüscher