

Liebe Frau König,
lieber Herr Kröll,

vielen Dank für die Überlassung der Antworten des Senats und die Gelegenheit zur Stellungnahme, die wir gerne nutzen und Ihnen im Folgenden unsere erste Einschätzung zu den Antworten des Senates betreffend die Kleine Anfrage mitteilen möchten.

Wir teilen Ihre Auffassung, dass die Antworten des Senats zu wünschen übrig lassen.

Die Antworten zeigen aber auch deutlich, womit die betroffenen Kinder und ihre Familien zu kämpfen haben:

- Fehlende und veraltete Datengrundlagen beim MMD und der Kassenärztlichen Vereinigung,
- fehlende Kriterien beim MMD zur Eingruppierung der Erkrankung (im Grunde existieren diese Erkrankungen beim MMD nicht),
- dadurch den Erkrankungen Post CoVid/Post Vac/ME CFS häufig nicht angemessene Bewertungen und Eingruppierungen nach dem Schwerbehindertenrecht durch das LaGeSo
- fehlende Kenntnis über die tatsächliche medizinische Versorgungssituation
- fehlende Differenzierung zwischen der Versorgungssituation der Erwachsenen und der Kinder in Berlin.

Das führt wiederum insgesamt dazu, dass

- keine validen Daten zu den tatsächlichen Betroffenzahlen erhoben werden
- die Post Covid/Post Vac und ME/CFS -Erkrankungen größtenteils unsichtbar bleiben
- und damit unseren teils schwerstbetroffenen Kindern so nicht geholfen ist.

Gerne möchten wir die Gelegenheit nutzen, unsere Einschätzung auch zu den einzelnen Antworten des Senats nachzutragen, da der Senat offensichtlich nicht gut informiert ist, in seinen Antworten leider nicht ausreichend differenziert und ggfs. dadurch zu an der Frage vorbeigehenden Antworten findet, die nicht der Realität entsprechen.

Die detaillierte Einschätzung lassen wir Ihnen gerne Anfang kommender Woche zukommen.

Darüber hinaus möchten wir darauf hinweisen, dass wir für das Land Berlin von deutlich höheren Zahlen der Betroffenen ausgehen:

Wenn - so haben wir den Senat verstanden - nur die stationär aufgenommenen Kinder mit Post Covid/Post Vac und ME/CFS gezählt werden und unter den Eltern von Nichtgenesekids Berlin rund 2/3 der Kinder nur ambulant "behandelt" werden, dürfte die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die offiziell von diesen Erkrankungen betroffen sind, bei rund 3.000 liegen; ganz zu schweigen von denjenigen, die wegen der langen Wartezeiten (6-10 Monate) bisher noch keinen Termin im SPZ erhalten haben und denjenigen, die noch bei Fachärzten den Ausschlussdiagnose-Marathon durchlaufen und ebenfalls nicht gezählt werden.

Die Dunkelziffer dürfte hoch sein und stetig steigen, nicht zuletzt, weil heute bei grippalen Symptomen kaum noch getestet wird und die Zuordnung der Symptome für die Familien und Ärzte umso schwerer wird.

Wir würden uns vor dem Hintergrund dieses unbefriedigenden Ergebnisses sehr freuen, wenn das Thema mediale Aufmerksamkeit erhielte und begrüßen Ihren Vorschlag, damit an die Presse zu gehen ausdrücklich. Bitte lassen Sie uns gerne wissen, wenn wir dazu beitragen können.

Vielen Dank und beste Grüße,

Katja Sielemann/ Silke Heiduk-Bothe/ Jessica Centner
(Länderbeirat Berlin Nichtgenesekids e.V.)