

01. Februar 2021

Positionspapier zur Priorisierung bei der COVID-19-Impfung

LysoNET und die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. begrüßen, dass in der Impfempfehlung der Ständigen Impfkommission (STIKO) die Priorisierung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ermöglicht werden soll:

„Bei der Priorisierung innerhalb der COVID-19-Impfehlung der STIKO können nicht alle Krankheitsbilder oder Impfindikationen berücksichtigt werden. Deshalb sind Einzelfallentscheidungen möglich. Es obliegt den für die Impfung Verantwortlichen, Personen, die nicht explizit genannt sind, in die jeweilige Priorisierungskategorie einzuordnen. Dies betrifft z. B. Personen mit seltenen, schweren Vorerkrankungen, für die bisher zwar keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz bzgl. des Verlaufes einer COVID-19-Erkrankung vorliegt, für die aber ein erhöhtes Risiko angenommen werden kann.“
(Epidemiologisches Bulletin 2/2021 des Robert-Koch-Instituts vom 14. Januar 2021: Beschluss der STIKO zur 1. Aktualisierung der COVID-19-Impfehlung)

Wir drängen darauf, diese Empfehlung möglichst bald in der Coronavirus-Impfverordnung umzusetzen, damit Menschen mit Gaucher und anderen seltenen Erkrankungen Klarheit darüber erhalten, ob sie aufgrund ihrer Erkrankung zur priorisierten Personengruppe gehören und die Impfung prioritär erhalten können.

Aus unserer Sicht sollten bei der Priorisierung mindestens folgende Personengruppen und Kriterien berücksichtigt werden:

- **Menschen mit beeinträchtigter Atmung und wenigstens zeitweiser Beatmung**, weil sie aufgrund der wahrscheinlichen Lungenbeteiligung bei einer Infektion mit dem Coronavirus in besonderem Maße gefährdet sind und lebensbedrohliche Komplikationen zu befürchten haben.
- **Mobilitätseingeschränkte Menschen**, weil durch die mögliche Immobilisierung aufgrund einer Infektion mit dem Coronavirus eine beträchtliche Verschlechterung des Mobilitätsstatus zu befürchten ist.
- **Pflegebedürftige Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre pflegenden Angehörigen**, weil bei diesen Personen in der häuslichen Pflege analog zur Situation in Pflegeeinrichtungen das Ansteckungsrisiko durch den engen Kontakt erheblich erhöht ist und eine Infektion mit dem Coronavirus die Pflegesituation unverhältnismäßig belasten oder in ihrer Durchführbarkeit gefährden könnte.
- **Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen**, weil die Kinder aufgrund ihrer Erkrankung besonders bedroht sind, aber wegen ihres Alters noch nicht zum Personenkreis gehören, der bei der Impfung berücksichtigt wird. Hier kann ein Schutz der Kinder derzeit nur durch Impfung ihres häuslichen Umfelds erreicht werden.

Wir appellieren an die Entscheidungsträger, die Priorisierung von besonders schützenswerten Personengruppen einschließlich und besonders von Menschen mit seltenen Erkrankungen vordringlich umzusetzen und die von uns vorgetragenen Kriterien zu berücksichtigen.



Wir rufen dazu auf, die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen im Fokus zu behalten, damit sie nicht zusätzlich zu ihrer belastenden Situation aufgrund ihrer Erkrankung bei der Priorisierung für die Impfung gegen COVID-19 benachteiligt werden.

Wir bitten alle Betroffenen, ihre Familien und Unterstützer darum, dieses Positionspapier zu verbreiten und den zuständigen Behörden und Parlamentariern auf lokaler, regionaler, auf Landes- und Bundesebene zusammen mit der Beschreibung ihrer persönlichen Situation zur Kenntnis zu geben, um die Dringlichkeit unseres Anliegens zur Priorisierung von Menschen mit seltenen Erkrankungen bei der Impfung gegen COVID-19 zu untermauern.

Über LysoNET (www.lysonet.de)

LysoNET ist ein informelles Netzwerk von sechs deutschen Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten. LysoNET kooperiert bei Themen, die über die einzelnen Krankheitsbilder hinausgehen und ein gemeinsames Auftreten in Gesellschaft und Gesundheitspolitik erfordern, und nimmt damit die Aufgabe der Selbsthilfe als vierte Säule im Gesundheitswesen wahr (als Ergänzung zur ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung).

Über die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (www.ggd-ev.de)

Die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (GGD) entstand aus dem Zusammenschluss von Gaucher-Betroffenen und behandelnden Ärzten. 1992 als gemeinnützige Selbsthilfegruppe gegründet, entwickelte sie sich schnell zur bundesweiten Selbsthilfeorganisation.

Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, ist das Wissen über Morbus Gaucher bei Ärzten und in der Öffentlichkeit wenig verbreitet. Viele Betroffene leben unerkannt mit der Krankheit, d.h. sie haben keine Chance auf frühzeitige Behandlung und erfolgreiche Verzögerung des Fortschreitens.

Ansprechpartner die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

Pascal Niemeyer, Vorstandsvorsitzender, Tel. 0700 / 443 00 443, pascal.niemeyer@ggd-ev.de