Detailansicht des Registereintrags

Long COVID Deutschland (LCD)

Aktuell seit 25.06.2026 09:15:44

Netzwerk

Registernummer:	R002523
Ersteintrag:	01.03.2022
Letzte Änderung:	25.06.2026
Letzte Jahresaktualisierung:	25.06.2026
Tätigkeitskategorie:	Plattform, Netzwerk, Interessengemeinschaft, Denkfabrik, Initiative, Aktionsbündnis o. ä.
Kontaktdaten:	Adresse: Lagesche Str. 17 32657 Lemgo Deutschland Telefonnummer: +4915258630236 E-Mail-Adressen: info@longcoviddeutschland.org Webseiten: www.longcoviddeutschland.org

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):
Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25
Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:
Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25
1 bis 10.000 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:
Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25
0,00

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. **Simon Schöning**
   Funktion: Sprecher
2. **Mia Diekow**
   Funktion: Sprecherin
3. **Dr. Claudia Ellert**
   Funktion: Sprecherin
4. **Johanna Theobald**
   Funktion: Sprecherin
5. **Annett Conrad**
   Funktion: Sprecherin
6. **Natascha Lüsgo**
   Funktion: Sprecherin
7. **Julia Schmidt**
   Funktion: Sprecherin

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (7):

1. **Simon Schöning**
2. **Mia Diekow**
3. **Dr. Claudia Ellert**
4. **Johanna Theobald**
5. **Annett Conrad**
6. **Natascha Lüsgo**
7. **Julia Schmidt**

Gesamtzahl der Mitglieder:
30 Mitglieder am 10.03.2026, ausschließlich natürliche Personen

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (4):
Arbeitsrecht/Arbeitsbedingungen; Gesundheitsversorgung; Rente/Alterssicherung; Wissenschaft, Forschung und Technologie

Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.

Beschreibung der Tätigkeit:

Als privates Netzwerk von Betroffenen setzt sich Long COVID Deutschland (LCD) für Aufklärung, Versorgung und Erforschung von Long/Post-COVID ein. LCD vertritt die Interessen von Patient*innen bei Projekt- und Verbundvorhaben in den Bereichen der Versorgungs- und klinischen Forschung in diversen Bundesländern (finanziert durch die jeweils zuständigen Ministerien der Länder). Personen aus dem Team von LCD beraten medizinische Gremien, Kostenträger und Expert*innengruppen bei Vorhaben zur Erstellung von Leitlinien, Begutachtungs- und Versorgungsrichtlinien sowie Therapieempfehlungen. Als Patient*innenorganisation erhebt LCD Primärdaten und erstellt Analysen, wissenschaftliche Veröffentlichungen und Positionspapiere. Auf Ebene der Bundesregierung setzten sich Vertreter*innen von LCD im persönlichen Austausch mit Mitgliedern des Deutsche Bundestages (MdB), Bundesministerien und Bundesbehörden für die Finanzierung und Unterstützung von konkreten Fördervorhaben- und maßnahmen ein. Im Zentrum der Arbeit von LCD steht die Einbringung von Bedarfen aus Sicht der Patient*innen in Verbindung mit der wissenschaftlich-medizinischen Expertise einzelner LCD Vertreter*innen.

Folgende konkrete Tätigkeiten wurden und werden von LCD insbesondere auf Ebene der Bundesregierung umgesetzt:
- Teilnahme am Runden Tisch im Rahmen der Bundesministerium für Gesundheit (BMG) Initiative Long COVID.
- Teilnahme an Fachgesprächen und Expert*innengruppen im Rahmen der BMG Initiative Long COVID (inkl. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM))
- Gespräche mit Vertreter*innen von Fachreferaten im BMG und Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) zu den Themen Versorgung und Forschung von Long/Post-COVID (inkl. Finanzierung von konkreten Projektvorhaben und Fördermaßnahmen).
- Gespräche mit MdB zu den Themen Versorgung und Forschung von Long/Post-COVID (inkl. Finanzierung von konkreten Projektvorhaben und Fördermaßnahmen).
- Teilnahme an der Patient*innenvertretung im vom BMBF geförderten Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)/Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON).
- Mitglied im Lenkungsausschuss der NAPKON – Therapeutischen Interventionsplattform (NAPKON-TIP).
- Mitglied im Lenkungsausschuss der vom BMBF geförderten Nationalen Klinischen Studiengruppe (NKSG) Post-COVID-19-Syndrom und ME/CFS.
- Einbringung der Perspektive von Patient*innen in diversen vom BMG oder BMBF geförderten Vorhaben zur Versorgungs- und klinischen Forschung.
- Einbringung von konkreten Forderungen zu Long/Post-COVID in den Koalitionsvertrag der 20. Bundesregierung.
- Teilnahme als Sachverständige an diversen öffentlichen Anhörungen im Deutschen Bundestag (inkl. Einbringung schriftlicher Stellungnahmen)
- Teilnahme an Sitzungen der Interministerielle Arbeitsgruppe (IMA) Long COVID der Deutschen Bundesregierung.
- Einbringung einer Petition zu Long/Post-COVID an die Deutsche Bundesregierung (inkl. Übergabe der Überschriften an BMG und MdB)

Die Ausübung der Interessenvertretung durch Vertreter*innen von LCD erfolgt durch direkte Anschreiben und Gespräche, die zur Verfügungstellung und Verbreitung von Positionspapieren oder bei Veranstaltungen unmittelbar im Kontakt mit Politiker*innen, insbesondere MdB, aber

auch den Zuständigen der relevanten Bundesbehörden. Dazu gehört auch in Einzelfällen die Erarbeitung und Übermittlung von Stellungnahmen und Gutachten zu konkreten Regelungsvorhaben.

Konkrete Regelungsvorhaben (1)

1. **Aufnahme von ME/CFS in das ASV-Programm nach § 116b SGB V**

   Beschreibung:
   ME/CFS soll in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) nach § 116b SGB V aufgenommen werden, um die Versorgung strukturell deutschlandweit zu stärken

   Betroffenes geltendes Recht:
   SGB 5 [alle RV hierzu]

   Interessenbereiche:
   Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

   Stellungnahmen/Gutachten (1):

   1. **SG2506300267** (PDF - 4 Seiten)

      Adressatenkreis:

      Versendet am 25.02.2025 an:

      Bundestag
      Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro erhalten.

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:
1 bis 10.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:
0 Euro