



Detailansicht des Registereintrags

Long COVID Deutschland (LCD)

Aktuell seit 30.06.2025 21:13:54

Netzwerk

Registernummer:	R002523
Ersteintrag:	01.03.2022
Letzte Änderung:	30.06.2025
Letzte Jahresaktualisierung:	12.06.2025
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: 01/24 bis 12/24

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

1 bis 10.000 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

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

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (6):

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

Gesamtzahl der Mitglieder:

30 Mitglieder am 12.06.2025, 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 Deutschen 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: 01/24 bis 12/24

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro erhalten.

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Gesamtsumme:

1 bis 10.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/24 bis 12/24

Gesamtsumme:

0 Euro