



Pressemitteilung, 2. Februar 2021

## Die vergessenen Kranken der Corona-Impfung

Vier Millionen Menschen mit seltenen und teils schwerwiegenden Erkrankungen fallen in Deutschland durch das Prioritäten-Raster für eine Impfung gegen COVID-19.

Die in LysoNET zusammengeschlossenen Selbsthilfegruppen für Betroffene mit einer lysosomalen Speicherkrankheit appellieren an alle Entscheidungsträger in Politik und Gesundheitswesen, auch die Priorisierung von Menschen mit seltenen Erkrankungen vordringlich umzusetzen, weil sie durch ihr Krankheitsbild oftmals einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind.

So sind beispielsweise Morbus-Pompe-Kranke heute schon häufig weniger mobil und teilweise auch auf eine zusätzliche Beatmung angewiesen. Damit wären sie bei einer Corona-Infektion einem besonders großen Risiko ausgesetzt. Trotzdem wurden sie im Prioritätsplan nicht beachtet.

Die Empfehlung der Ständigen Impfkommision alleine, dass Einzelfallentscheidungen zur Einordnung in eine Impfkategorie möglich sind, hilft nicht weiter.

Betroffenen muss die Möglichkeit gegeben werden, mit ihren individuellen Krankheitsbildern möglichst frühzeitig einen Impftermin zu vereinbaren. Das Gleiche gilt für eine nahe Kontaktperson der Betroffenen und besonders für die Eltern chronisch kranker Kinder, die aufgrund ihres Alters nicht geimpft werden und somit nur durch die Impfung ihrer Eltern vor lebensbedrohlichen Komplikationen geschützt werden können. Dies ist zurzeit bei der Terminvergabe nicht möglich, noch gibt es über die bundesweite Rufnummer 116117 dazu nähere Informationen.

Spätestens mit Beginn der Impfung für Personen der zweiten Prioritätsgruppe sollte es Betroffenen mit seltenen Erkrankungen und Eltern betroffener Kinder möglich sein, sich zur Impfung anzumelden.

Für weitere Informationen verweisen wir auf die Positionspapiere der in LysoNET vertretenen Selbsthilfeorganisationen.

Ansprechpartner: **Thomas Schaller**, Vorstand Pompe Deutschland e.V.

Telefon 07244/1230, mobil 0162/2976560

E-Mail [info@lysonet.de](mailto:info@lysonet.de) und [schaller@mpompe.de](mailto:schaller@mpompe.de)

---

**LysoNET** – Netzwerk deutscher Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten  
[www.lysonet.de](http://www.lysonet.de) | [info@lysonet.de](mailto:info@lysonet.de)

**Pompe Deutschland e.V.**

Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten

Internet: [www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)

Facebook: [www.facebook.com/pompedeutschland](https://www.facebook.com/pompedeutschland)

Der Verein ist unter der Nummer VR 701421 beim Registergericht Mannheim eingetragen und gemäß Bescheid des Finanzamts Karlsruhe-Durlach vom 16.06.2020 als gemeinnützig anerkannt. Vorstandsmitglieder im Sinne des §26 BGB: Thomas Schaller (Vorsitz), Thomas Schwagenscheidt (Stellvertreter), Friedhelm Borniger (Schatzmeister).  
Geschäftsführung: Daniela Roll.

Bankverbindung:

IBAN: DE39 5606 2227 0000 1580 51

BIC: GENODED1RBO (Volksbank Rheinböllen)



## Über LysoNET

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).

Folgende Krankheiten und Organisationen sind in **LysoNET** vertreten:

### **Morbus Fabry**

[Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V. \(MFSH\)](#)

### **Morbus Gaucher**

[Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. \(GGD\)](#)

### **Morbus Niemann-Pick**

[Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.](#)

### **Morbus Pompe**

[Pompe Deutschland e.V.](#)

### **Morbus Tay-Sachs und Morbus Sandhoff**

[Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.](#)

### **Mukopolysaccharidosen (MPS)**

[Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.](#)

## Über Pompe Deutschland e.V.

Pompe Deutschland e.V. ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein für Menschen, die von Morbus Pompe (Glykogenose Typ 2) betroffen sind. Als überregional tätige Selbsthilfeorganisation sind wir ein Zusammenschluss von Menschen zur gegenseitigen Hilfe und Unterstützung, für den Erfahrungsaustausch untereinander und zur gemeinsamen Bewältigung der Erkrankung.

---

**LysoNET** – Netzwerk deutscher Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten

[www.lysonet.de](http://www.lysonet.de) | [info@lysonet.de](mailto:info@lysonet.de)

### **Pompe Deutschland e.V.**

Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten

Internet: [www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)

Facebook: [www.facebook.com/pompedeutschland](https://www.facebook.com/pompedeutschland)

Der Verein ist unter der Nummer VR 701421 beim Registergericht Mannheim eingetragen und gemäß Bescheid des Finanzamts Karlsruhe-Durlach vom 16.06.2020 als gemeinnützig anerkannt. Vorstandsmitglieder im Sinne des §26 BGB: Thomas Schaller (Vorsitz), Thomas Schwagenscheidt (Stellvertreter), Friedhelm Borniger (Schatzmeister). Geschäftsführung: Daniela Roll.

Bankverbindung:

IBAN: DE39 5606 2227 0000 1580 51

BIC: GENODED1RBO (Volksbank Rheinböllen)