

Wissensfundus Long COVID: Einführung

Dr. med. Maja Strasser, Fachärztin Neurologie

Co-Autorin "Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und
Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom"

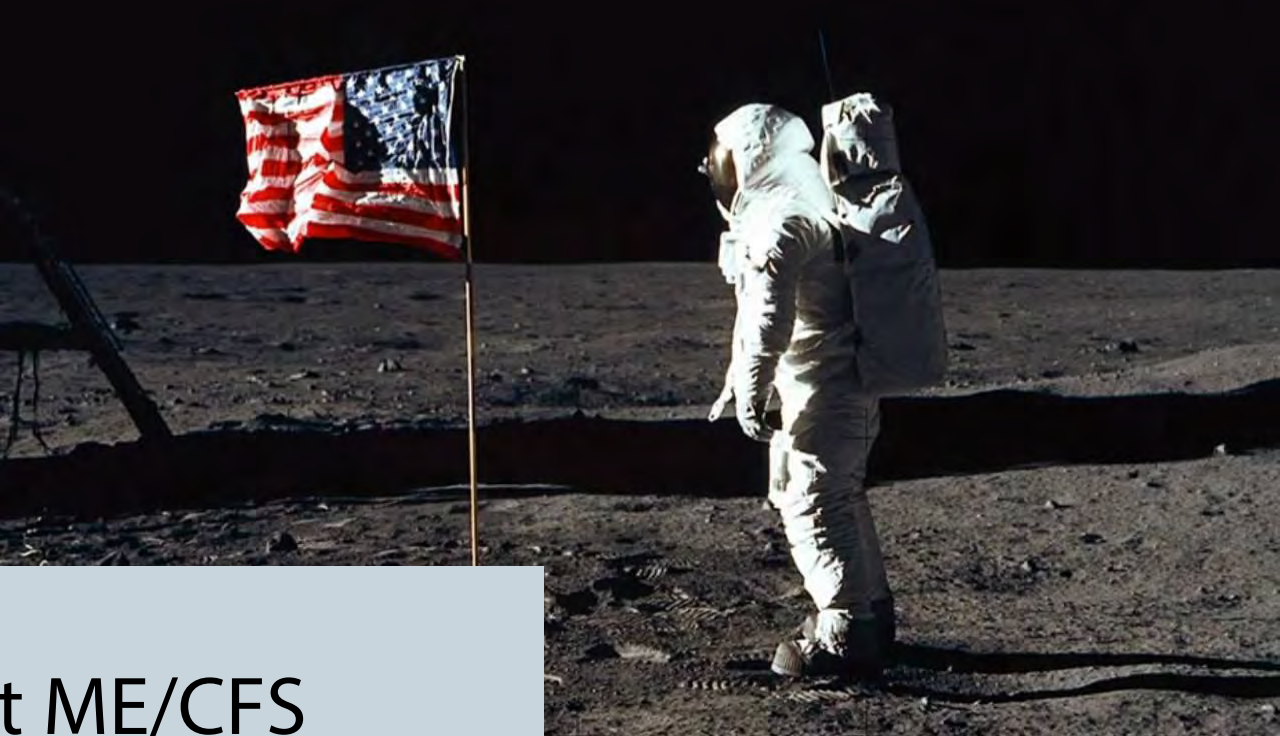
Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



Postakute Infektionssyndrome - Geschichte

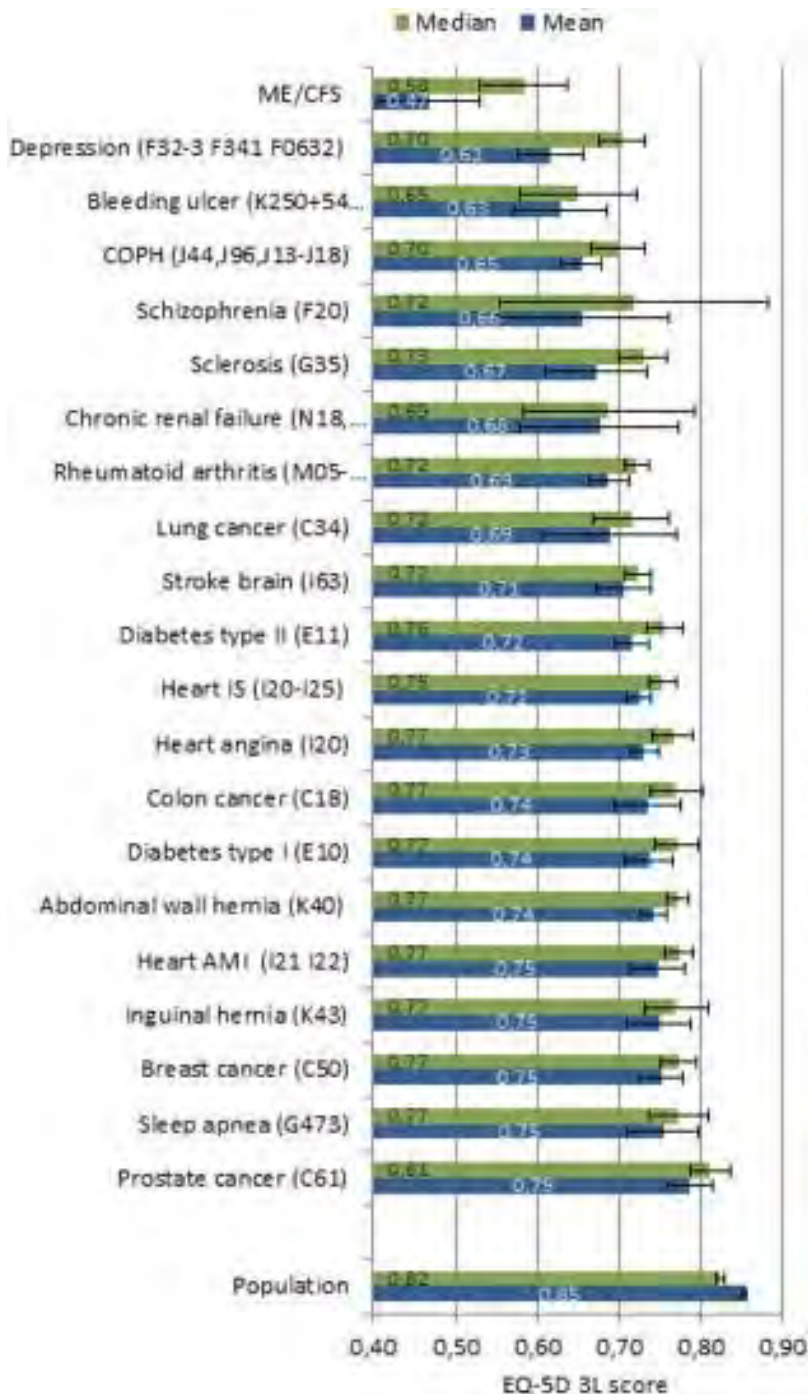
- Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatiguesyndrom = schwere *neuroimmunologische* Verlaufsform eines Postakuten Infektionssyndroms
- Erste wissenschaftliche Publikation als „Myalgische Enzephalomyelitis“ nach Ausbruch im London's Royal Free Hospital 1955, über 200 Angestellte chronisch krank
- Auslöser: 2/3 virale Infektionen, aber auch andere Infekte, Unfall, Stress, Entbindung, kein identifizierbarer Auslöser





1969:
WHO anerkennt ME/CFS
als neurologische Erkrankung!





CDC Centers for Disease Control and Prevention
CDC 24/7: Saving Lives. Protecting People.™

Press Briefing Transcripts

NOVEMBER 3, 2006, 10 a.m. ET
Speakers

DR. WILLIAM REEVES,
CHIEF, CHRONIC VIRAL DISEASES BRANCH,
CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION

We've documented, as have others, that the level of functional impairment in people who suffer from CFS is comparable to multiple sclerosis, AIDS, end-stage renal failure, chronic obstructive pulmonary disease. The disability is equivalent to that of some well-known, very severe medical conditions.

ME/CFS: tiefe Lebensqualität

- Lebensqualität bei ME/CFS signifikant tiefer als bei allen anderen damit verglichenen Krankheiten
- Vergleich mit Terminalstadium von AIDS oder Krebs

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).





[I Was Healthy And Active Before Illness Left Me
Bedridden – It's Exhausting To Be Alive -
TrendRadars](#)



**R.I.P 24.02.2025
Faraz**



ME/CFS: keine zugelassene Therapie, zu wenig Forschung

Ratio of actual to burden-commensurate funding of underfunded diseases.

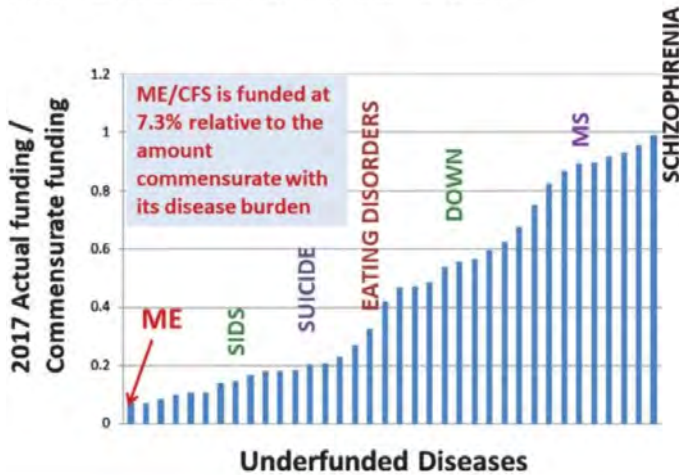
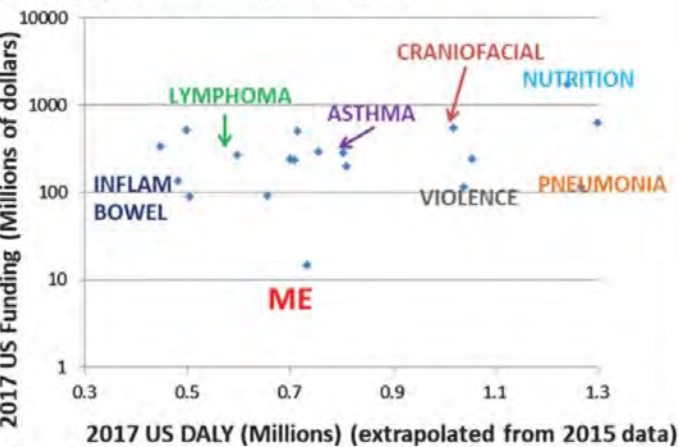


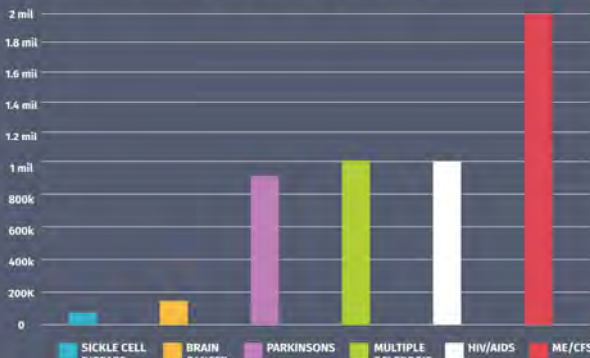
Fig. 3
ME/CFS funding versus that of similarly burdensome diseases.



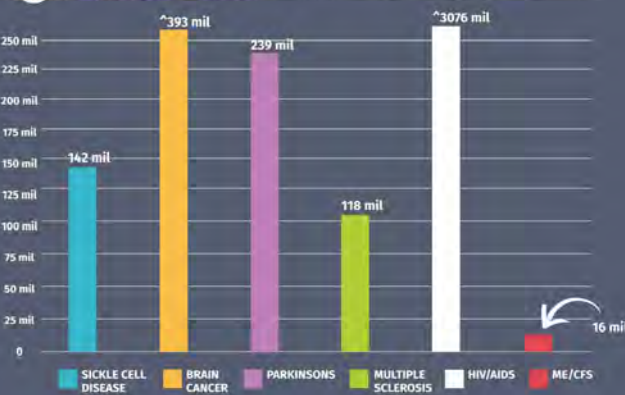
[Study Finds ME/CFS Most Neglected Disease Relative To Its Needs - Health Rising](#)

THE IMPACT OF ME/CFS vs. FUNDING

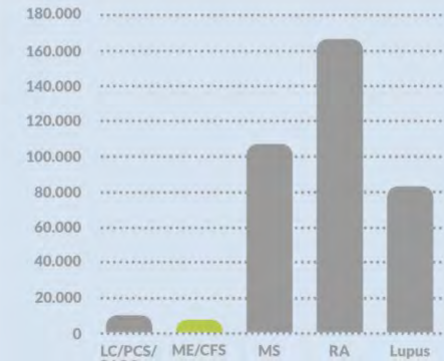
AFFECTED PEOPLE IN US - 2020



FUNDING - 2020



Gesamte wissenschaftliche Veröffentlichungen



Quelle: Pubmed, Stand: Mai 2023



25/02 2005 15:32 FAX +49 89 5380076 RA DR. HUGO LANZ + DR. HILGERS 009/057
EMPFG. : KANZLEI DR. H. LANZ (26- 4-55 : 11:19 : +492113492923- 49895380076: # 1)

Ärztekammer Nordrhein
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Tersteegenstr. 31
4000 Düsseldorf 30

D: Kreisstelle Mettmann z.Z.

Persönlich !
Herrn
Dr. med. W.-R. Bach
Internist
Birkenstr. 78

5620 Velbert 1

Ihr Schreiben: II
17.06.1993

Institut für angewandte Immunologie / Dr. A. Hilgers;
Veröffentlichung in der WAZ vom 12.06.1993 / Chronische Müdigkeitssyndrom

Sehr geehrter Herr Dr. Bach,

wir bestätigen den Eingang Ihres Schreibens vom 17.06.1993, hier eingegangen
am 21.06.1993 und bedanken uns für die Übersendung der beigefügten Zeitungs-
artikel.

Die Ärztekammer Nordrhein ist bemüht, Gutachter zu finden, die die neue
Krankheit "Chronisches Müdigkeitssyndrom" wissenschaftlich entkräften und die
äußerst teuren Diagnose- und Behandlungsmethoden widerlegen können.

Dieses Unterfangen hat sich als äußerst problematisch herausgestellt.

Wir möchten Ihnen jedoch versichern, daß wir zusammen mit anderen zuständigen
Behörden und Gesellschaften versuchen werden, dieses "Problem" in den Griff zu
bekommen.

Mit freundlichen Grüßen

1.A. G. Proß-Voit
- G. Proß-Voit, M.L.M. -
(Assessorin)

Vernachlässigung hat System

- Fax der Ärztekammer Nordrhein vom 17.06.1993: «Die Ärztekammer Nordrhein ist bemüht, Gutachter zu finden, die die neue Krankheit 'Chronisches Müdigkeitssyndrom' wissenschaftlich entkräften und die äusserst teuren Diagnose- und Behandlungsmethoden widerlegen können. Dieses Unterfangen hat sich als äusserst problematisch herausgestellt.»



ME/CFS weit häufiger als MS

- Vor Pandemie ca. 20'000 mit ME/CFS in der Schweiz, mindestens so häufig wie multiple Sklerose
- Aktuell ca. 65'000 ME/CFS-Betroffene
- **Postakute Infektionssyndrome sind weder neu noch selten!**



ME/CFS: med. Versorgung in Schweiz

“One of the first diagnoses was burn-out; doctors asked me then to do a lot of sports, which worsened my symptoms terribly. Then around ten doctors said it was psychosomatic, and I was sent to the psychiatrist, who said I was mentally healthy, and it was somatic, and I was sick. Then I was finally diagnosed with ME/CFS by a CFS specialist.” (*Male, 38, ZH*)



- 84-91 % aller ME/CFS-Pat. erhalten nie Diagnose
- Schweiz: Von Erstmanifestation bis Erstdiagnose Ø 6.7 Jahre, 11.1 Konsultationen, 2.6 Fehldiagnosen
- 90.5 % Fehldiagnose „psychosomatisch“
- Nur ein Drittel aller Jugendlichen erhielt Diagnose vor 18. Geburtstag
- 13.5 % für korrekte Diagnose ins Ausland
- Oft falsch therapiert: Graded exercise therapy → teilweise irreversible Verschlechterung



ME/CFS: med. Versorgung lamentabel



Dr. Sabine Hermisson
@SabineHermisson

Hinter der Vorstellung, in der Klinik wird geholfen, verbirgt sich oft eine Art magisches Denken.

Sehr viele erleben durch einen Klinikaufenthalt massive Verschlechterung.

Nur ganz wenige profitiert und das immer unter 3 Voraussetzungen: 1



Dr. Sabine Hermisson @SabineHermisson · 19h

1. Es gibt Ärzte, die sich fundiert mit #ME/CFS auskennen.

2. Es gibt einen klaren Plan für Diagnose/Therapie.

3. Die Umgebung ist vollkommen darauf ausgerichtet: dunkel, geräuscharm etc.

Das ist extrem selten. Das Risiko hoch.

Auf allen Ebenen ungenügend:

- Grundversorgung, Spezialisten
- Notfall-, Akutstationen
- Ambulante Pflege
- Langzeitpflege
- Keine Kompetenzzentren
- Reha-Kliniken
- Finanzielle Unterstützung durch Sozialversicherungen
- Aus-/Weiterbildung
- Forschung



ME/CFS: psychische Belastung in Schweiz

Self-reported types of perceived stigmatization by 107 ME/CFS patients.

Misperception about the disease	88
Not be taken seriously, lack of understanding,	40
Mistaken for being mentally ill, being a liar, a simulator; the disease is thought to be imaginary	22
Giving senseless or counterproductive advice/comments	13
Disbelief in the severity of the condition, trivializing symptoms	12
Belief that symptoms are due to the misuse of drugs/alcohol (brain fog)	1
Blame and judgment	45
Considered to be a "social parasite"/freeloader, accused of being lazy/avoiding work in purpose	21
Accused of being weak, hypersensitive and told to complain less	10
Accused of exaggerating the symptoms, being a hypochondriac	6
Being judged by the activity level	5
Be blamed for the disease	3
Discriminatory behavior	29
Social avoidance/rejection	21
People around patients change their behavior	5
Other people make patient feel diminished	2
Patients are considered as unfriendly	1
Inappropriate behavior	13
Paternalizing and patronizing behavior	7
Overwhelmed in dealing with the condition	5
Forgetting the limitations of the disease	1

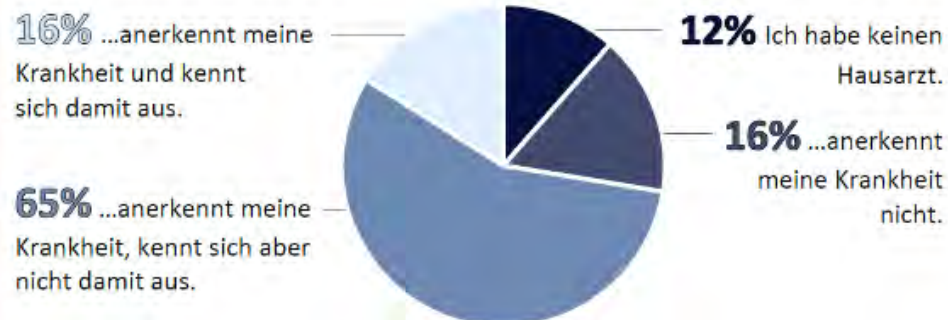


- 68.5 % der ME/CFS Betroffenen erleben Stigmatisierung
- Ein Drittel hat Suizidgedanken, bei den Männern sogar die Hälfte
- Hauptfaktoren für Suizidalität: Behauptung, ME/CSF sei psychosomatisch (89.5 %), fehlendes Verständnis anderer (80.7 %), keinen Lebenswillen mehr (80.7 %)
- 14.8 % haben sekundäre Depression

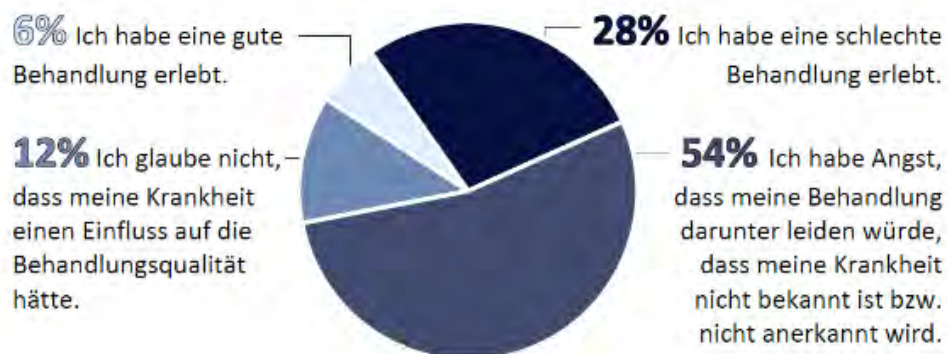


ME/CFS: psychosoziale Situation Schweiz

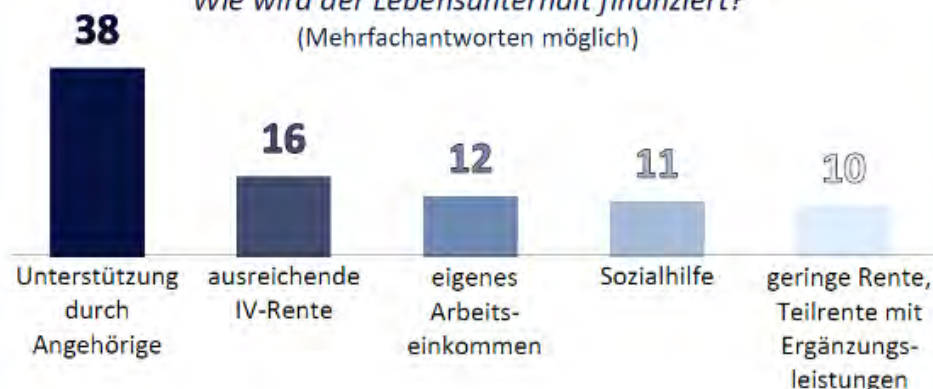
Mein Hausarzt...



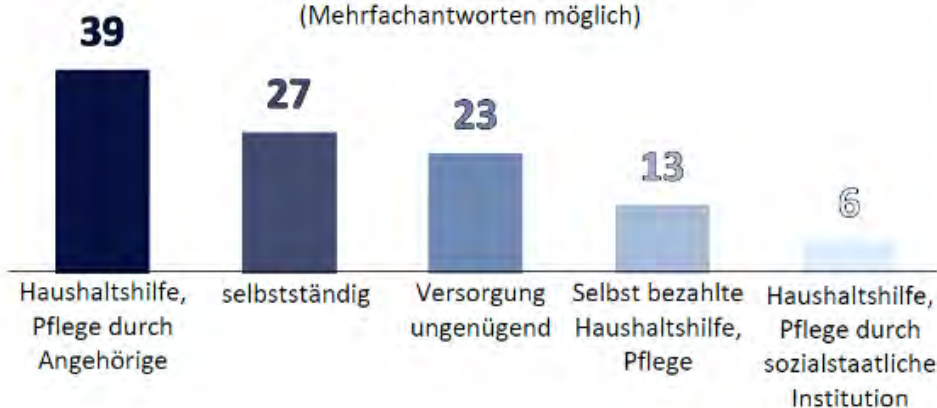
Erfahrungen und Gefühle in Bezug auf einen medizinischen Notfall



Wie wird der Lebensunterhalt finanziert?
(Mehrfachantworten möglich)



Wie wird der Alltag bewältigt?
(Mehrfachantworten möglich)

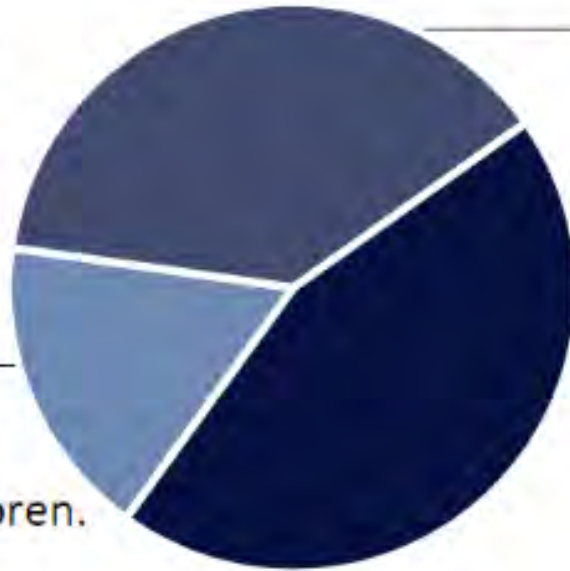


ME/CFS: psychosoziale Situation Schweiz

Soziale Isolation durch die Krankheit

0% Die Krankheit hat keinen Einfluss auf mein Sozialleben.

17% Ich habe durch die Krankheit nur oberflächliche Kontakte verloren.



38% Durch die Krankheit habe ich einen Teil meines Umfeldes verloren, auch nahestehende Personen.

45% Durch die Krankheit habe ich den grössten Teil meines Umfeldes verloren, darunter viele nahestehende Personen.



Exeter: Untersuchung Hungertod bei ME/CFS

ME / Chronic fatigue syndrome

This article is more than 1 month old

Devon woman with ME asked GP to help her 'get enough food to live', inquest hears

Maeve Boothby O'Neill, 27, was admitted to Royal Devon and Exeter hospital before her death in 2021



Maeve Boothby O'Neill told her GP she was not getting the hospital care she felt she needed.

A woman with ME wrote to her GP pleading for help to "get enough food to live" and expressing despair at not getting the care she felt she needed when she was admitted to hospital, an inquest heard.

Maeve Boothby O'Neill, who had severe ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) for several years, was admitted three times to the Royal Devon and Exeter hospital but felt doctors there did not take her illness seriously.

Four months before she died, aged 27, Boothby O'Neill wrote to her GP: "I know you're doing your best for me but I really need help with feeding. I don't understand why the hospital didn't do anything to help me when I went in.

"I am hungry. I want to eat. I have been unable to sit up or chew since March [three months before]. The only person helping me eat is my mum. I can't get enough calories from a syringe. Please help me get enough food to live."

- Maeve Boothby O'Neill: dreimal in Royal Devon and Exeter Hospital hospitalisiert, einmal in Abteilung für Essstörungen
- Vier Monate vor ihrem Tod im Alter von 27 Jahren, schrieb Boothby O'Neill an Hausarzt: "Ich habe Hunger. Ich will essen. Ich kann seit [drei Monaten] nicht mehr sitzen oder kauen. ... Bitte helfen Sie mir, genug zu essen zum Leben zu bekommen."
- Bericht des Gerichtsmediziners: Keine Krankenhaus- oder Hospizbetten und keine Versorgung für Patienten mit schwerer ME; keine verfügbaren Mittel für die Forschung; extrem begrenzte Ausbildung von Ärzten über ME, insbesondere in Bezug auf schwere ME; die NICE-Leitlinien von 2021 enthielten keine detaillierten Anleitungen dafür, wie schwere ME behandelt werden sollte



ME/CFS: “unerhört schlechte” Versorgung



Patients with severe ME at risk of starvation, doctors say

Nearly 200 health professionals have written to the health secretary saying that patients with the illness are being left to 'languish behind closed doors'

NEW



Sir Keir Starmer and Wes Streeting on a visit to University College London hospital last week. Close to 200 health professionals have written to Streeting calling for an ME clinical task force to be formed

STEFAN ROUSSEAU/GETTY IMAGES

Doctors have said that NHS patients with myalgic encephalomyelitis (ME) risk starving to death because of unsafe and “unconscionable” standards of care.

Maeve Boothby O'Neill died because of a discredited view of ME. How was this allowed to happen?

George Monbiot



Chronic fatigue syndrome is as physiological as a broken leg. For the sake of those who have it, we must learn all we can from this tragic case

How could this happen in the 21st century? This question could apply to many issues, but this one sends you reeling. A brilliant and lively young woman with a common illness was repeatedly disbelieved, dismissed and given inappropriate treatment, until she starved to death. It is a terrible result of the most remarkable situation I've ever encountered in either medicine or journalism.

Last week, the coroner at the inquest into the death of Maeve Boothby O'Neill published her **damning report** on the prevention of future deaths. Maeve was suffering from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), a condition afflicting hundreds of thousands in the UK. ME/CFS robs those who have it of energy. Severe cases can shut down every aspect of their lives.



- 200 medizinische Fachkräfte haben an den UK-Gesundheitsminister geschrieben: ME-Patienten “vegetieren hinter geschlossenen Türen dahin”, weil spezialisierte medizinische Versorgung nicht existiert
- ME/CFS ist so organisch wie ein gebrochenes Bein
- Maeve Boothby O'Neill ist gestorben wegen veralteter unwissenschaftlicher Sichtweise



Grösster Medizinskandal des 21. Jahrhunderts

First, Do No Harm

27th March 2024

The appalling mistreatment of ME/CFS patients continues, based on the myth that it's all in the mind.

By George Monbiot, published in the Guardian 12th March 2024

It's the greatest medical scandal of the 21st century. For decades, patients with ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome) have been told they can make themselves better by changing their attitudes. This devastating condition, which afflicts about [250,000 people](#) in the UK, was psychologised by many doctors and scientists, adding to the burden of a terrible physiological illness.

Long after this approach was debunked in scientific literature, clinicians who championed it have [refused to let go](#). They continue to influence healthcare systems, governments and health insurers. And patients still suffer as a result.



- George Monbiot: „Lange nachdem [der psychologisierende] Ansatz in der wissenschaftlichen Literatur entlarvt wurde, haben sich Kliniker, die ihn befürworteten, geweigert, ihn loszulassen. Sie beeinflussen nach wie vor die Gesundheitssysteme, die Regierungen und die Krankenversicherer. Und die Patienten leiden immer noch darunter.“
- „Es geht darum, dass das wissenschaftliche Establishment und die Medien sich hinter schlechte Wissenschaft gestellt haben, um sie vor gerechtfertigten Fragen und Kritik zu schützen.“
- „Es gibt eine psychologische Intervention, die das Leben von Menschen mit ME/CFS verbessern könnte: eine Entschuldigung und Anerkennung der Schäden, die sie erlitten haben.“



Mehr Anerkennung → besserer Verlauf

Bjørn Guldvog, Deputy Director General of the Norwegian Directorate of Health made the following statement

"Jeg tror at vi, i for liten grad, har klart å møte menneskene som har kronisk utmattelsessyndrom på en god nok måte. Jeg tror at det er riktig å si at vi ikke har utviklet en god nok helsetjeneste for disse, og det beklager jeg."

"I think that we have not cared for people with ME to a great enough extent. I think it is correct to say that we have not established proper health care services for these people, and I regret that."

1.12.11 Course of illness

We described seven likely courses of illness, and asked respondents to choose the one closest to what they had experienced. In Norway, 59% of respondents had experienced deterioration or major fluctuations, 35% said they were mostly stable, and 7% had experienced mainly improvement.



Country Figure 98: Norway, course of illness, n=3117

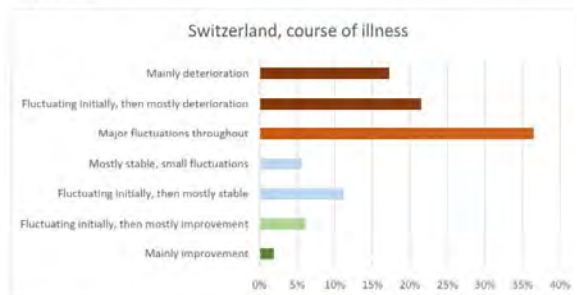
1.16.10 Course of illness

We described seven likely courses of illness, and asked respondents to choose the one closest to what they had experienced. In Switzerland, 75% of respondents had experienced deterioration or

EMA SURVEY OF ME/CFS PATIENTS IN EUROPE

Page 200 of 235

major fluctuations, 17% said they were mostly stable, and 8% had experienced mainly improvement.



Country Figure 131: Switzerland, course of illness, n=220

- Norwegen: Gesundheitsbehörde entschuldigte sich 2011 bei ME/CFS-Betroffenen und verbesserte medizinische Versorgung
- Progression zu ME/CFS wäre fast immer zu verhindern bei früher Diagnose und korrektem Management!



Wissensstand unter Medizinstudis ungenügend

Discover Education

Research

German medical students' views regarding Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a cross-sectional survey

Li Schimmerl¹ · Bernhard Haller² · Alena Buyx¹ · Stuart McLennan¹

Received: 30 January 2024 / Accepted: 7 October 2024

Published online: 14 October 2024

© The Author(s) 2024



Abstract

Background Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is a challenging disease pattern and has gained increasing scientific and public interest in recent years due to the Corona pandemic and Long-Covid. The aim of this study was to investigate (1) medical students' health-related control beliefs, (2) students' awareness and views about ME/CFS at the beginning of their medical education, and (3) to examine whether there are correlations between students' health-related control beliefs and their views about ME/CFS.

Methods A cross-sectional online-survey was conducted in October 2020 with all new medical students at the Ludwig Maximilian University of Munich and the Technical University Munich.

Results A total of 251 students completed the survey, representing a response rate of 27.0% (251/929). The examined health related locus of control of the students was predominantly internal oriented. Students' awareness about ME/CFS at the beginning of their medical education were found to be low: 46.8% (117/250) of the students surveyed disagreed that they have heard or read about ME/CFS and 81.6% (204/250) disagreed that they feel sufficiently well informed about the disease. A possible correlation between students' health-related locus of control and their views regarding ME/CFS-specific issues was found: The higher the students' internal locus of control, the less they favored a strict separation of mental and physical suffering in medical practice, the less they believed that psychological causes for an illness should only be sought when no physically objective causes could be found, and the less they agreed that there is no indication for therapy if a disease is not objectively detectable.

Conclusions As ME/CFS is a medical challenge and increasingly relevant in medical practice, the fact that 50% of medical students have never heard of this disease underscores the need for awareness and education. We found that the majority students in the sample largely have an internal health related locus of control. They rate their own influence on their health higher than those with an externally oriented control conviction.

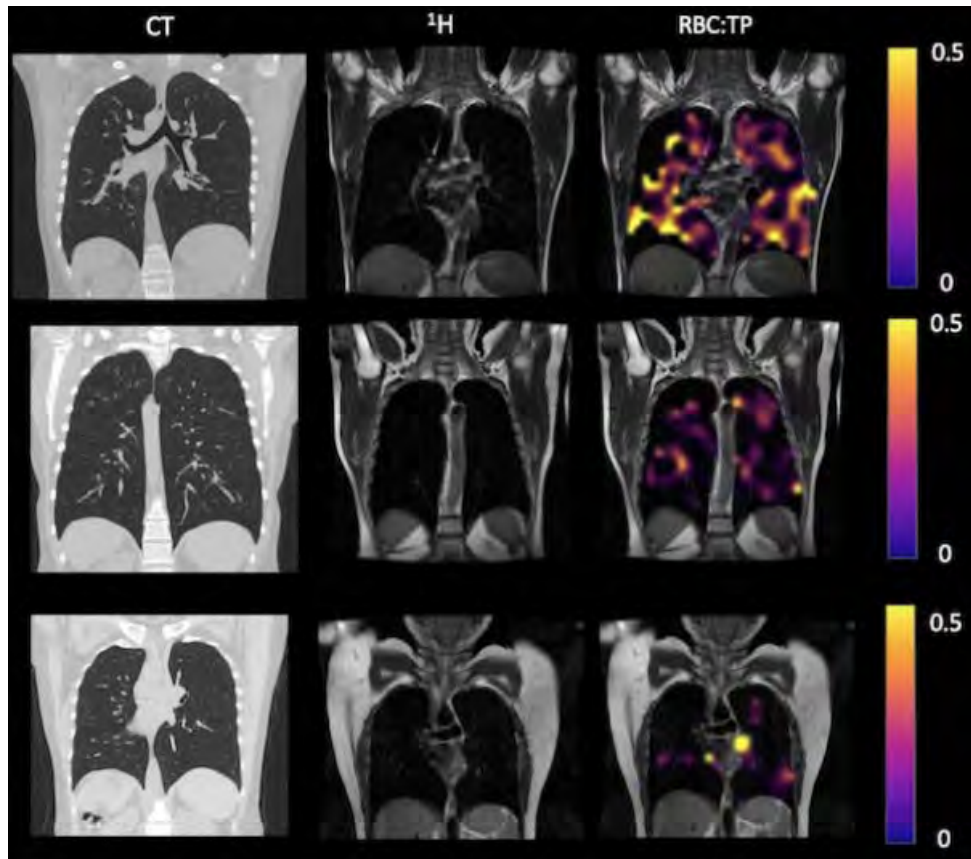
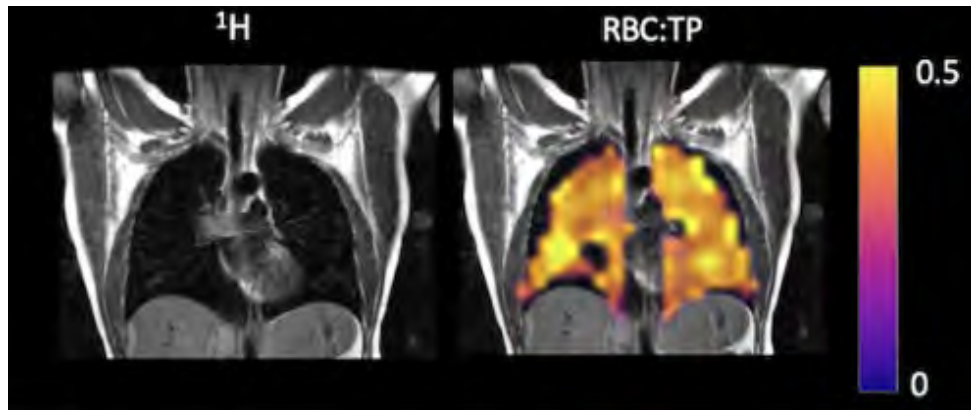
- Deutschland: 46.8 % (117/250) der Medizinstudent:innen haben noch nie von ME/CFS gehört oder gelesen
- 81.6% (204/250) fühlen sich ungenügend informiert über ME/CFS



ME/CFS

- Sehr schwere Krankheit, verkürzte Lebenserwartung (vaskulär, Krebs, Suizid)
 - **Häufigster Grund für ungeklärte lange Absenzen in Schule und Arbeitswelt**
 - Bisher keine zugelassene Therapie
 - Medizinische Versorgung und Anerkennung durch Sozialversicherungen ungenügend
 - Viel zu wenig Forschung
- Und dann kam die Pandemie...





Gestörter Gasaustausch

Britische Pilotstudie:
Long COVID-Patienten mit
Dyspnoe und überwiegend
normalem Röntgen, CT und
Lungenfunktion:
hyperpolarisiertes ^{129}Xe -MRI:
gestörter Gasaustausch der Lunge

Grist JT, Collier GJ, Walters H, et al. Lung Abnormalities Detected with Hyperpolarized ^{129}Xe MRI in Patients with Long COVID [published correction appears in *Radiology*. 2023 Oct;309(1):e239025]. *Radiology*. 2022;305(3):709-717. doi:10.1148/radiol.220069



„Broken Bridge Syndrome“

- Diffusion tensor imaging (DTI) und Volumetrie bei 44 LC-Pat. (15 bettlägrig) und 14 Gesunden: Signifikanter Volumenverlust Pedunculus cerebellaris superior (SCP) und medius (MCP), Schädigung der weissen Substanz des MCP, korrelierend mit Störung von Koordination, Propriozeption und vegetativem Nervensystem
- Volumenverlust der dorsalen Raphe und Formatio reticularis, korrelierend mit Beeinträchtigung der Schmerzmodulation und des Schlafs

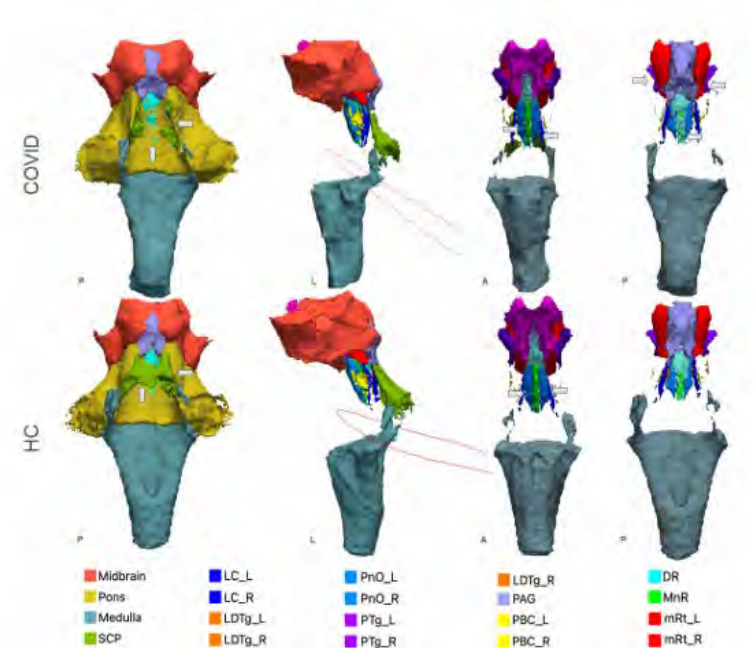


Figure 2: 3D Freeview of the structure and volume analysis as isosurface view of the brainstem regions of interest extracted from FreeSurfer segmentation for the COVID group and the healthy control group. The COVID (coronavirus disease 2019) group shows significant volume and structural decrease specifically in the Superior Cerebellar Peduncle (green SCP), Middle Cerebellar Peduncle FA Avg (fractional anisotropy of the conductivity value marked by the red line in the PONS area), dorsal and median Raphe (bright blue/bright green) and Midbrain reticular formation (red)(grey arrows). P = posterior; L = left; A = anterior.



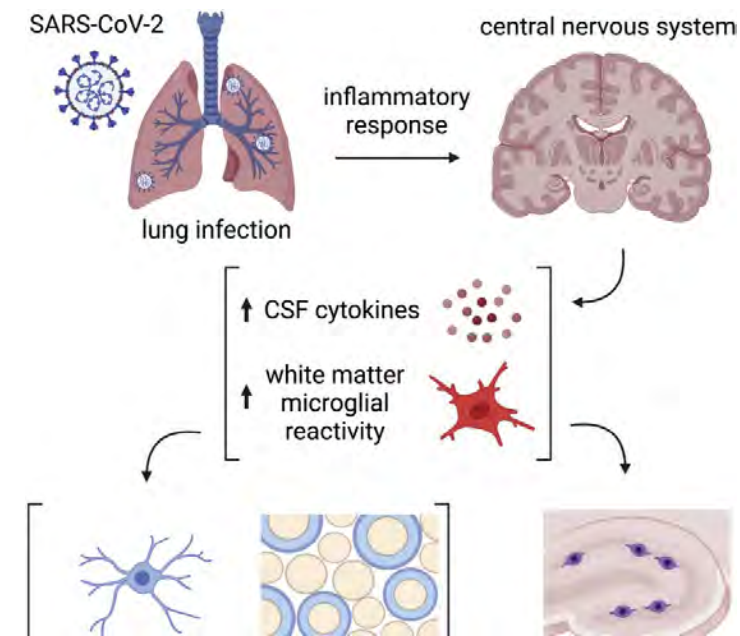
Brainstem Reduction and Deformation in the 4th Ventricle Cerebellar Peduncles in Long COVID Patients: Insights into Neuroinflammatory Sequelae and “Broken Bridge Syndrome”

Ziaja Peter Christof, Young Yvette Susanne, Stark Sadre-Chirazi Michael, Lindner Thomas, Zurék Grzegorz, Sedlaczik Jan

medRxiv 2025.04.08.25325108; doi: <https://doi.org/10.1101/2025.04.08.25325108>



Milder Atemwegsinfekt → Neuroinflammation

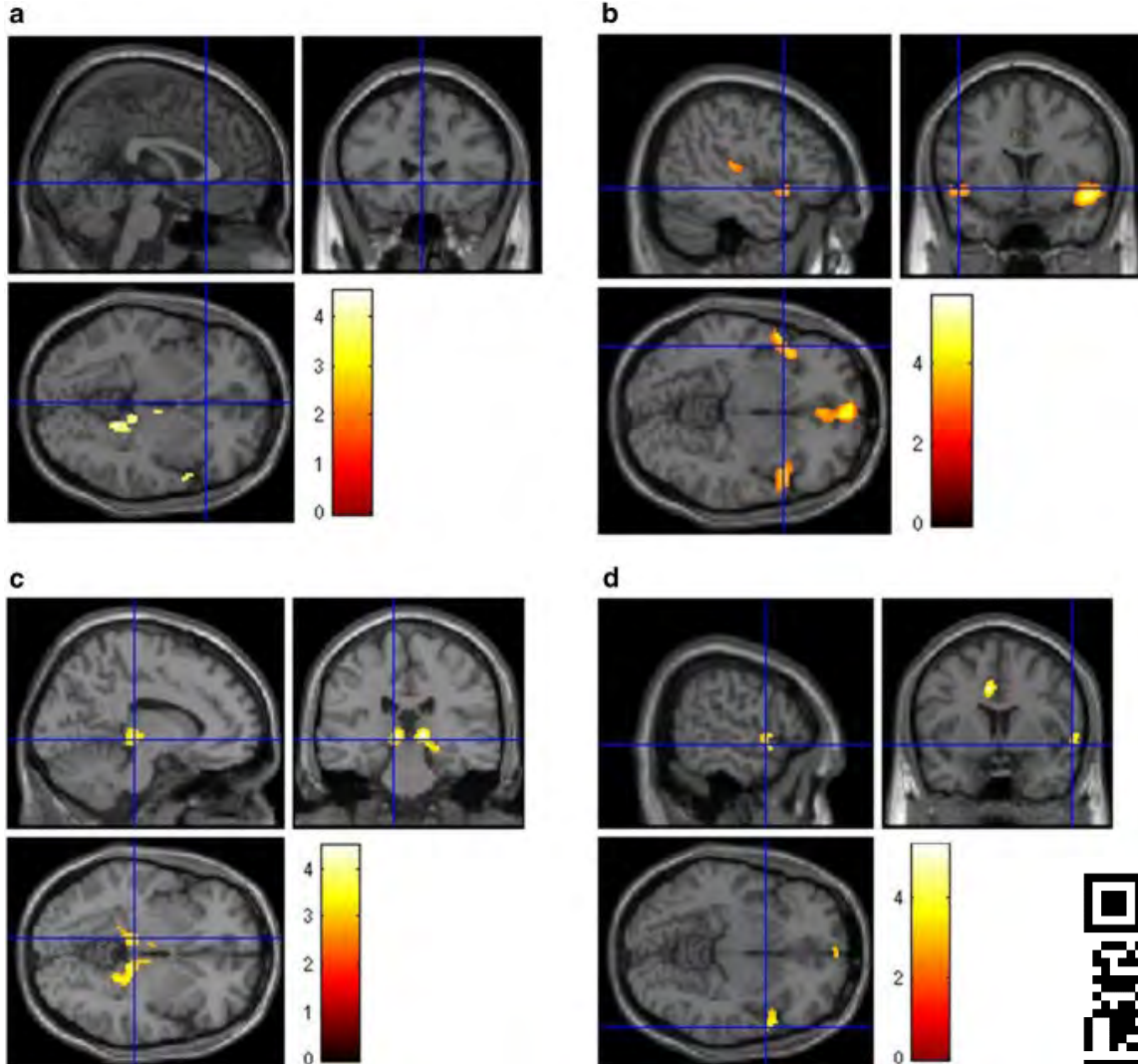


- Bei anhaltenden kognitiven Symptomen nach mildem COVID-19 der Atemwege ist CCL11 erhöht
- Tierversuch: Systemische Gabe von CCL11 verursacht Aktivierung von Mikroglia und verhindert Neurogenese im Hippokampus
- → Respiratorisches COVID-19 verursacht Neuroinflammation mit anhaltendem Verlust von Oligodendrozyten und myelinhaltigen Axonen
- Respiratorische Influenza verursacht ähnliche, aber weniger anhaltende zelluläre Dysregulation

Mild respiratory COVID can cause multi-lineage neural cell and myelin dysregulation. Fernández-Castañeda, Anthony et al. Cell, Volume 185, Issue 14, 2452 - 2468.e16



Cerebraler Hypometabolismus



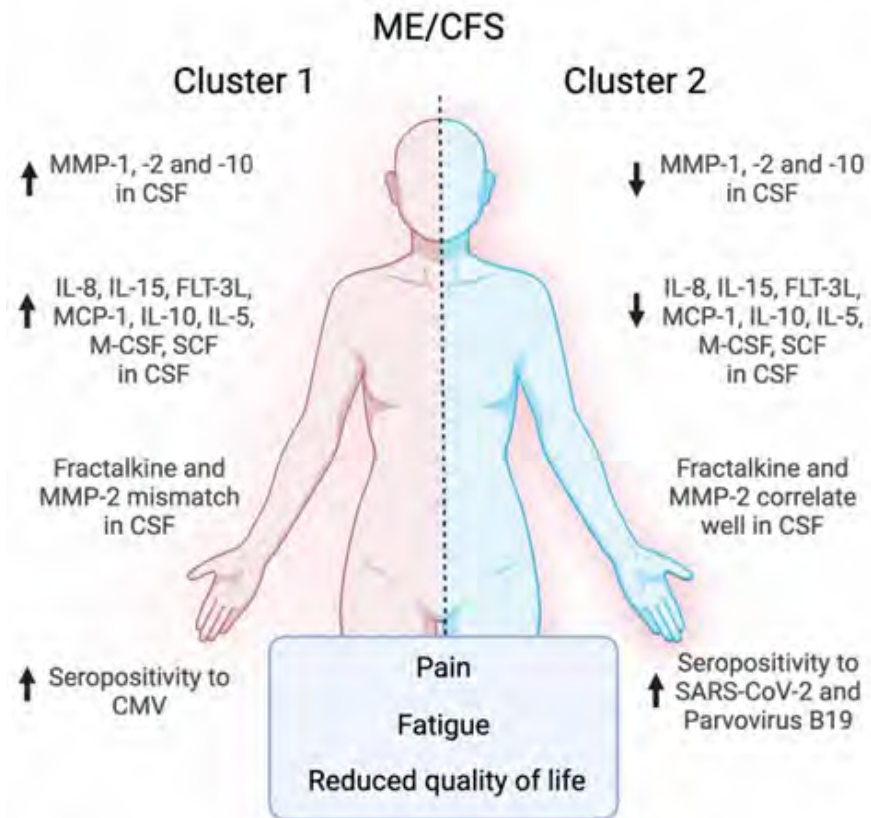
- ^{18}F FDG-PET bei Long COVID mit neurokognitiven Defiziten
- Regionaler Hypometabolismus:

Gyrus rectus und orbitalis bilateral inkl. G. olfactorius, Lobus temporalis rechts inkl. Amygdala und Hippocampus bis zum Thalamus rechts, Pons und Medulla oblongata bds., Cerebellum bds.

Guedj E, Campion JY, Dudouet P, et al. ^{18}F -FDG brain PET hypometabolism in patients with long COVID. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2021;48(9):2823-2833. doi:10.1007/s00259-021-05215-4



Unterschiedliche Immunotypen

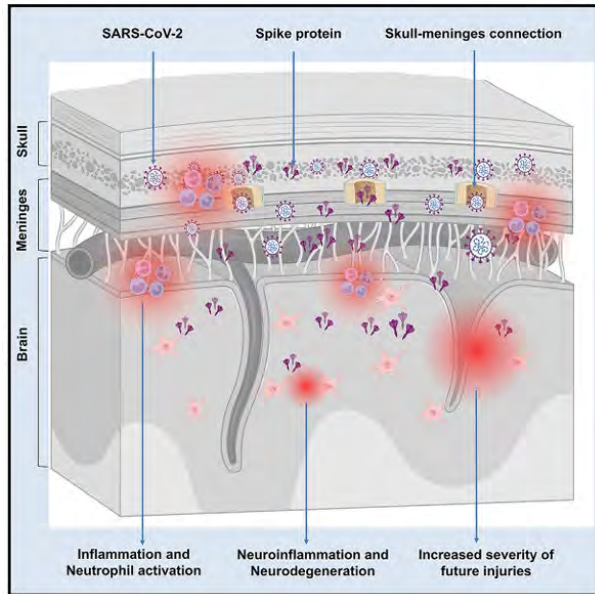


- Rückenmarksflüssigkeit (CSF): zwei unterschiedliche Profile der Matrixmetalloproteinasen
- Ähnliche Symptome, aber unterschiedliche auslösende Erreger und entzündliche Profile

Bastos VC, Greene KA, Tabachnikova A, et al. Cerebrospinal fluid immune phenotyping reveals distinct immunotypes of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Immunol*. Published online May 15, 2025. doi:10.1093/jimmun/vkaf087



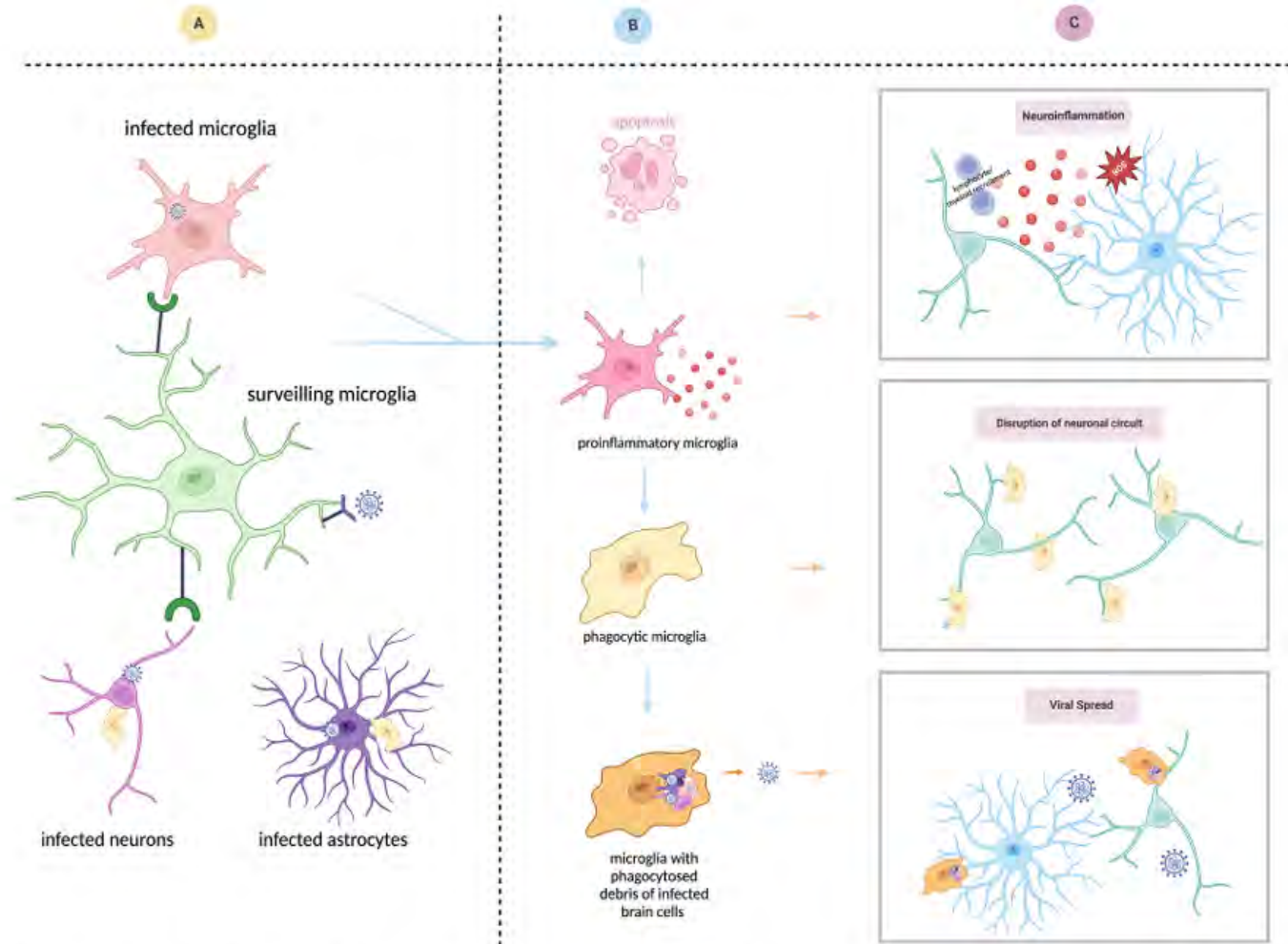
Spike Protein in Schädel, Meningen und Gehirn



- SARS-CoV-2 Spike Protein ist bei 60 % lange nach COVID-19 im Schädel, in den Hirnhäuten und im Gehirn nachweisbar, verbunden mit **Gefässschäden, Entzündung und Schädigung von Gehirnzellen**
- Mausmodell: Spike Protein ruft Neuroinflammation, Schäden an Gehirnzellen und Verhaltensänderungen hervor (Influenza Hämagglutinin nicht)
- Mausmodell: Spike Protein erhöht Verletzlichkeit des Gehirns bei Schlaganfällen oder Hirntrauma
- **Long COVID: erhöhte Marker für Neurodegeneration im Nervenwasser, z. B. Tau-Protein, Neurofilament light chain**
- mRNA-Impfungen reduzieren Spike-Ansammlung und die damit verbundenen Schäden



Neuroinflammation im Tiermodell bestätigt

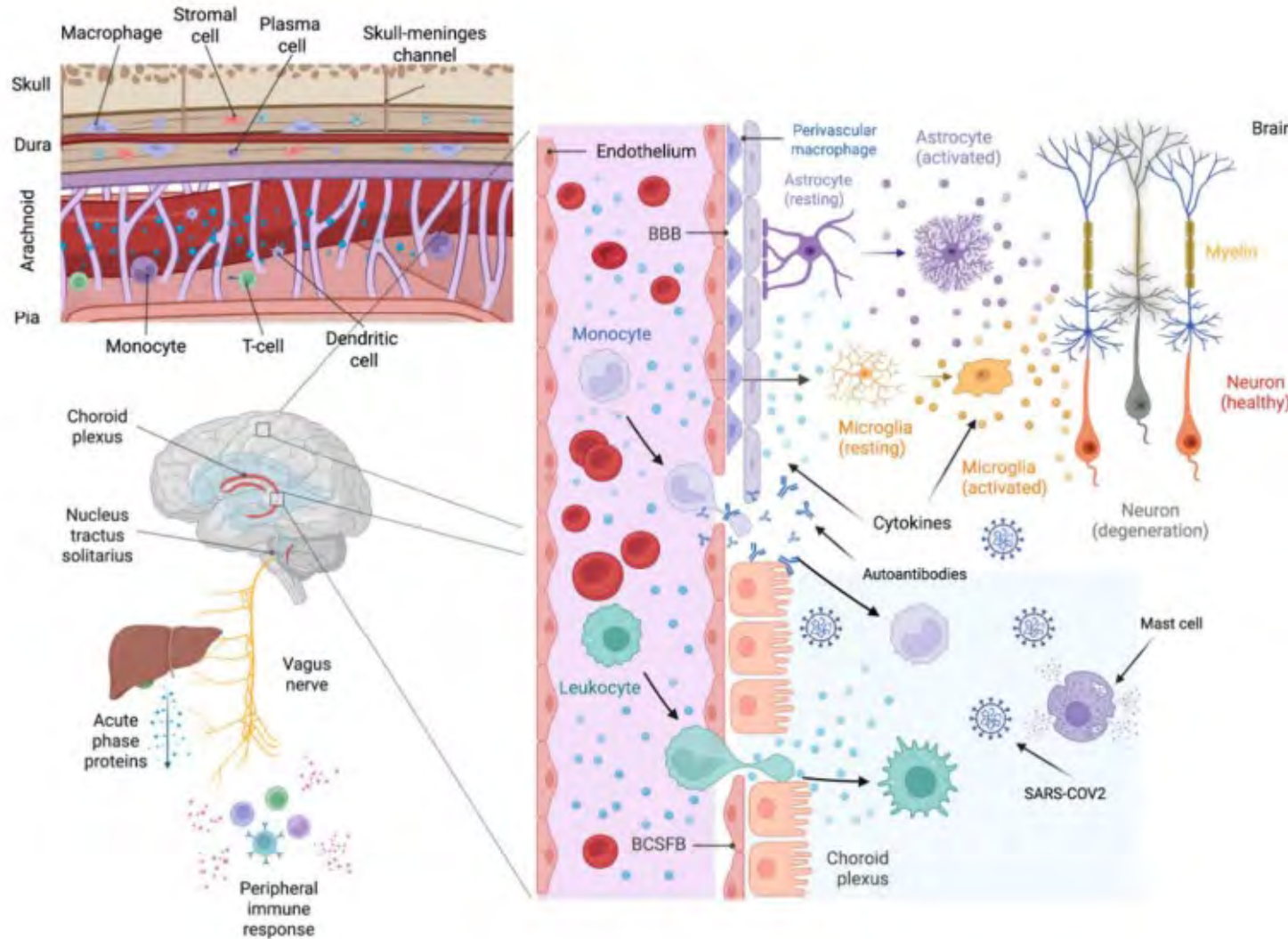


- Neuroinflammation, bei welcher Mikroglia eine zentrale Rolle spielt, ist übereinstimmendes Merkmal von SARS-CoV-2-Infektionen im Tiermodell (Mäuse, Ratten: Olivarria et al., 2022; Jeong et al., 2022; Primaten: Beckman et al., 2022; Rutkai et al., 2022)

Fig. 5. | The sequelae of SARS-CoV-2 infection in microglia. (A) Microglia can be activated by exposure to SARS-CoV-2, infected microglia, and other infected brain cells such as neurons and astrocytes. (B) Infected microglia or activated microglia exhibit proinflammatory and phagocytic phenotypes. (C) Microglia with engulfed debris from infected brain cells are motile, potentially spreading viruses to various brain regions. Chronic activation of microglia may result in aberrant neuroinflammation detrimental to neurons, and excessive synaptic pruning that disrupts neuronal circuits and exacerbates preexisting neuropathologies. The figure was created with [BioRender.com](https://www.biorender.com).



Expertenreview über Neuroinflammation



- Expertenreview über Pathomechanismen, Biomarker und radiologische Korrelate der Neuroinflammation

Martins, D., Beckman, D., Loggia, M., Constanza, A., & Borsini, A. (2025). Understanding Neuroinflammation in Post-COVID-19 Syndrome: Biological Mechanisms, Diagnostic Biomarkers, and Therapeutic Prospects. Preprints. <https://doi.org/10.20944/preprints202506.1469.v1>



Neurogliale Dysfunktion

Neurogliale Dysfunktion (Astrocyten, Microglia, Oligodendrocyten) als pathophysiologische Grundlage von ME/CFS

Renz-Polster H, Tremblay ME, Bienzle D, Fischer JE. The Pathobiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Case for Neuroglial Failure. *Front Cell Neurosci.* 2022;16:888232. Published 2022 May 9. doi:10.3389/fncel.2022.888232

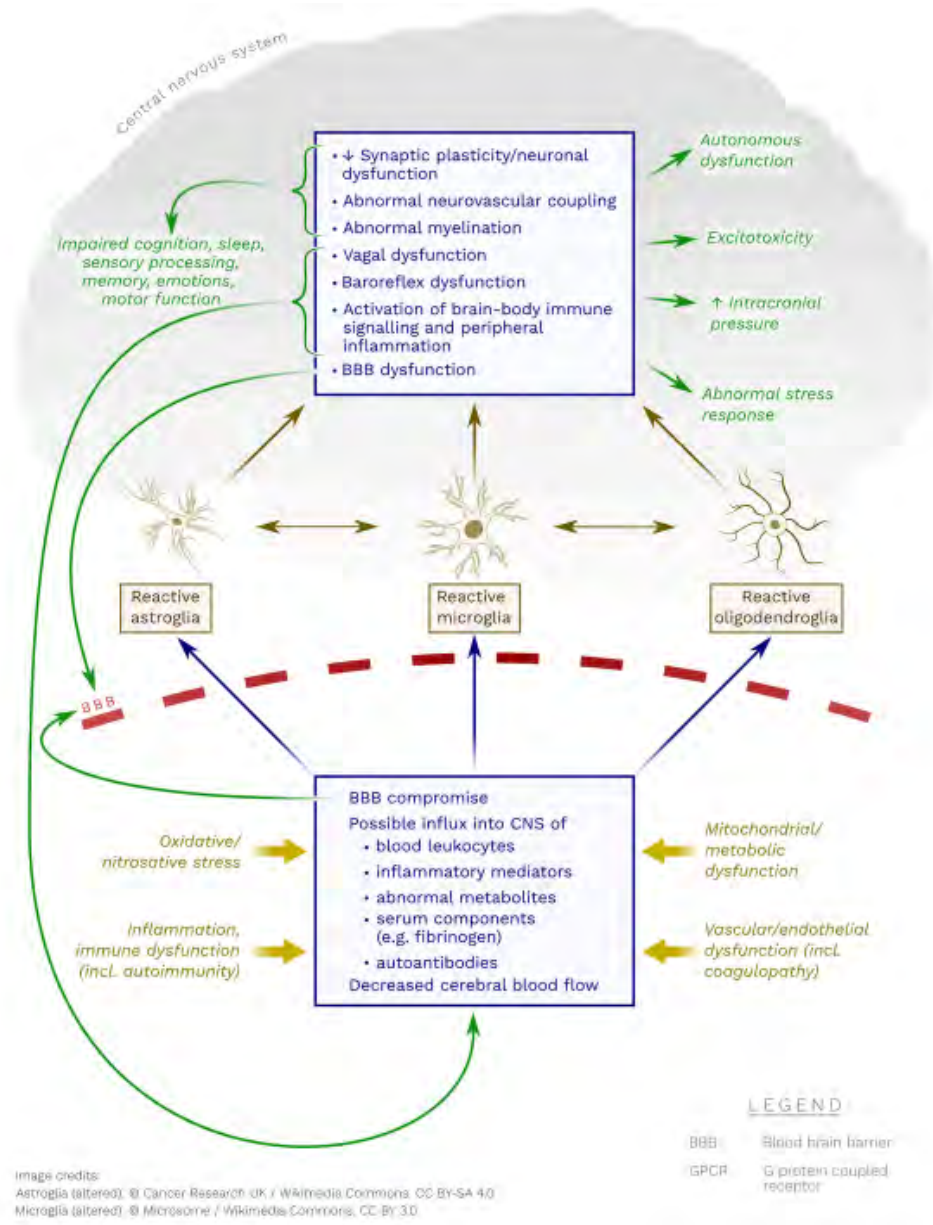
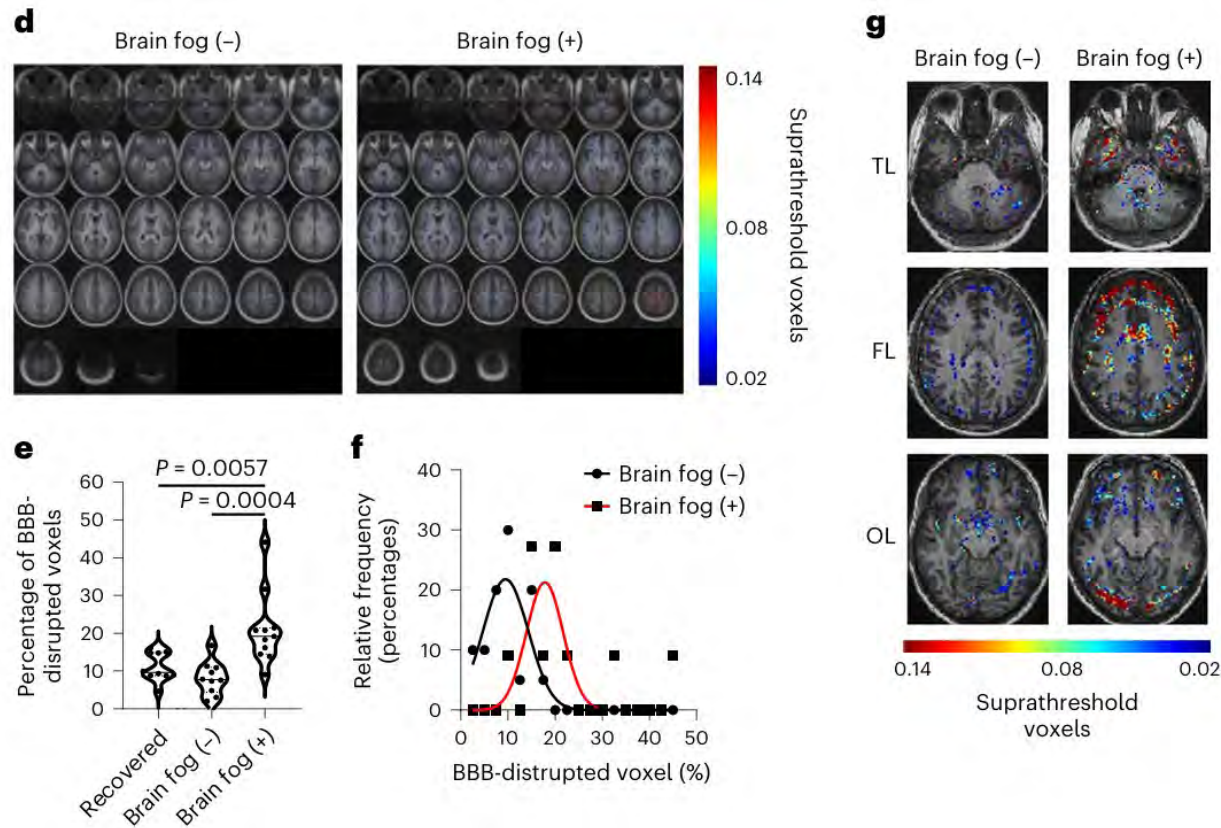


Image credits:
Astroglia (altered): © Cancer Research UK / Wikimedia Commons, CC BY-SA 4.0
Microglia (altered): © Microglia / Wikimedia Commons, CC BY 3.0



Durchlässige Bluthirnschranke



Durchlässige Bluthirnschranke und anhaltende systemische Entzündung in Long COVID mit kognitiven Defiziten

Greene, C., Connolly, R., Brennan, D. *et al.* Blood–brain barrier disruption and sustained systemic inflammation in individuals with long COVID-associated cognitive impairment. *Nat Neurosci* (2024).
<https://doi.org/10.1038/s41593-024-01576-9>



Störung des glymphatischen Systems

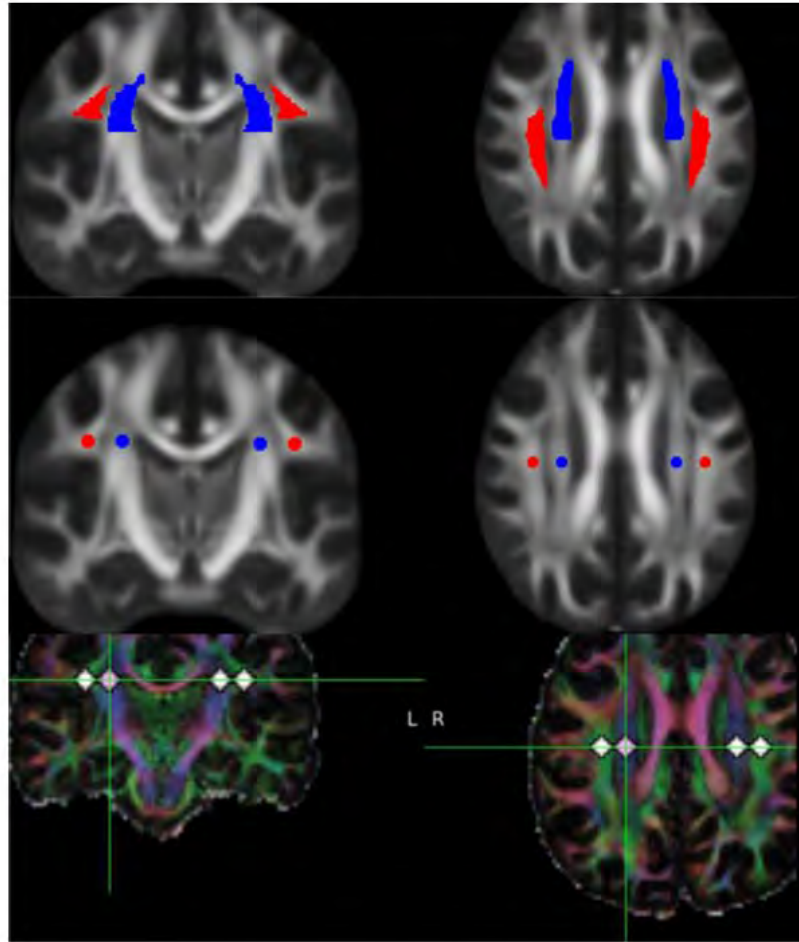


Fig. 1 DTI-ALPS with ROI localisation. DTI Raw data in both directional color coding and gray scale showing placement of ROI in projection and association fibers roughly at the point where they are roughly perpendicular to each other. ROI are chosen both manually and automated segmentation methods

Bei Long COVID mit kognitiven Defiziten linkshemisphärische Störung des glymphatischen Systems (Entfernung zellulärer Abfallstoffe) und Störung der Blut-Hirn-Schranke

Chaganti, J.R., Talekar, T.K. & Brew, B.J. Asymmetrical glymphatic dysfunction in patients with long Covid associated neurocognitive impairment- correlation with BBB disruption. *BMC Neurol* 25, 112 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04133-4>



Marker für neuronale Schäden erhöht

RESEARCH ARTICLE OPEN ACCESS

Plasma Markers of Neurologic Injury and Inflammation in People With Self-Reported Neurologic Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection

Michael J. Peluso, MD, Hannah M. Sans, MPH,* Carrie A. Forman, BA,* Alyssa N. Nylander, MD, PhD, Hsi-en Ho, MD, Scott Lu, MBBS, Sarah A. Goldberg, BS, Rebecca Hoh, MS, RD, Viva Tai, RD, Sadie E. Munter, BA, Ahmed Chenna, PhD, Brandon C. Yee, BS, John W. Winslow, PhD, Christos J. Petropoulos, PhD, Jeffrey N. Martin, MD, J.D. Kelly, MD, PhD, Matthew S. Durstenfeld, MD, Priscilla Y. Hsue, MD, Peter W. Hunt, MD, Meredith Greene, MD, Felicia C. Chow, MD, MAS, Joanna Hellmuth, MD, Timothy J. Henrich, MD, David V. Glidden, PhD, and Steven G. Deeks, MD

Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2022;9:e200003. doi:10.1212/NXLI000000000200003

Abstract

Background and Objectives

The biologic mechanisms underlying neurologic postacute sequelae of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) infection (PASC) are incompletely understood.

Methods

We measured markers of neurologic injury (glial fibrillary acidic protein [GFAP], neurofilament light chain [NfL]) and soluble markers of inflammation among a cohort of people with prior confirmed SARS-CoV-2 infection at early and late recovery after the initial illness (defined as less than and greater than 90 days, respectively). The primary clinical outcome was the presence of self-reported CNS PASC symptoms during the late recovery time point. We compared fold changes in marker values between those with and without CNS PASC symptoms using linear mixed-effects models and examined relationships between neurologic and immunologic markers using rank linear correlations.

Correspondence

Dr. Peluso
michael.peluso@ucsf.edu

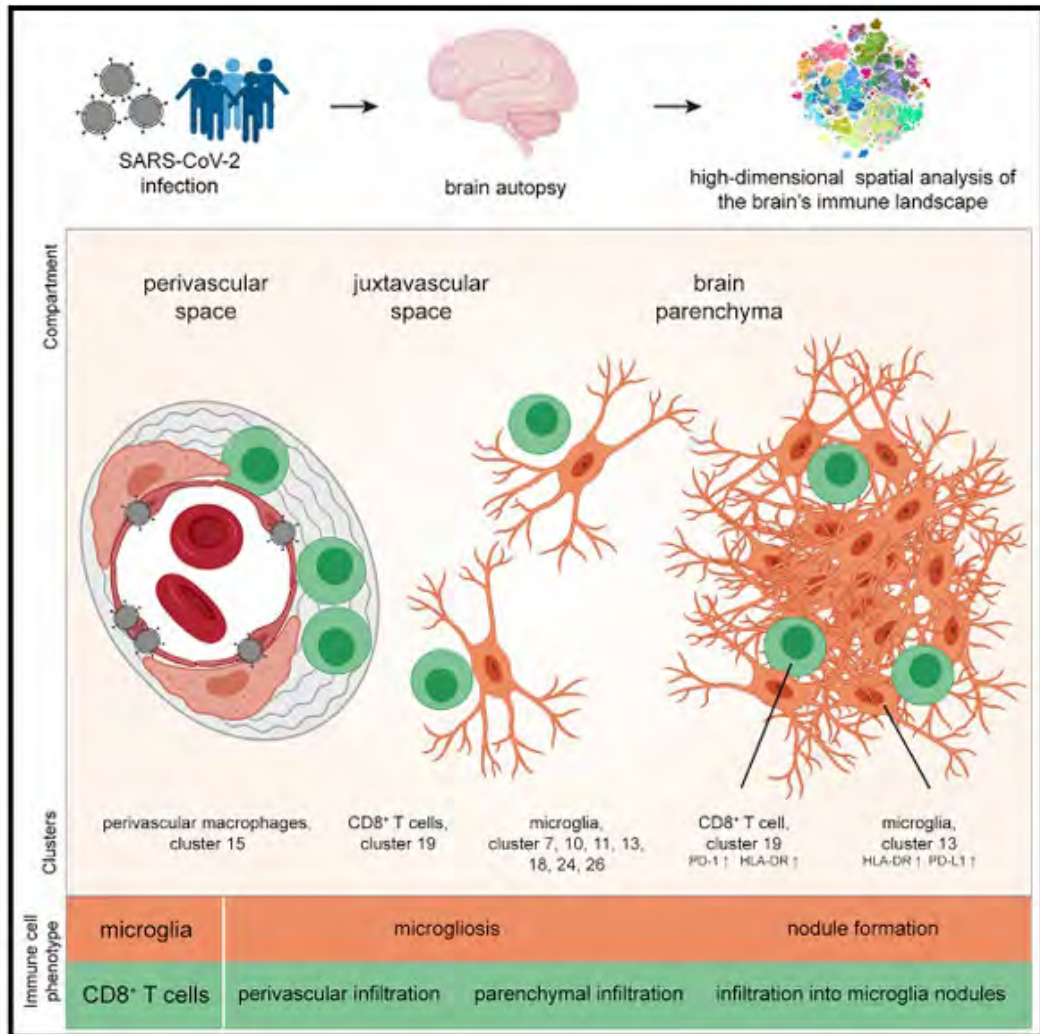
COVID-19 Resources

For the latest articles, invited commentaries, and blogs from physicians around the world
[NPub.org/COVID19](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8200000/)

Probanden, die 4 Monate nach COVID-19 neurologische Symptome hatten, wiesen im Frühstadium (<90 Tage nach Infektion) erhöhte Marker für neuronale Schädigung und Entzündung auf (GFAP, Interleukin-6, Monozyten-chemotaktisches Protein 1, Tumornekrosefaktor α)



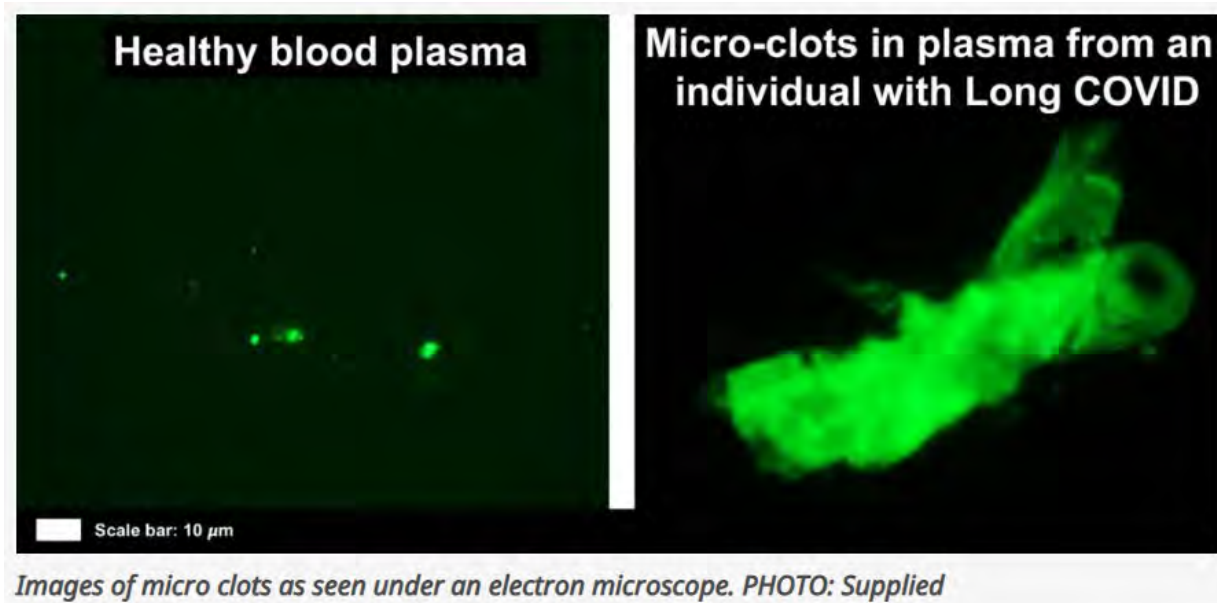
Neuroinflammation im Gehirn von COVID-Toten



Analyse des Hirnstamms und des Bulbus olfactorius (Riechkolben, Teil des Zentralen Nervensystems) von COVID-19-Toten mit Massenzytometrie: tiefgreifende Neuroinflammation mit Aktivierung von angeborenen und erworbenen Immunzellen



Thrombotische Endothelialitis, Microclots

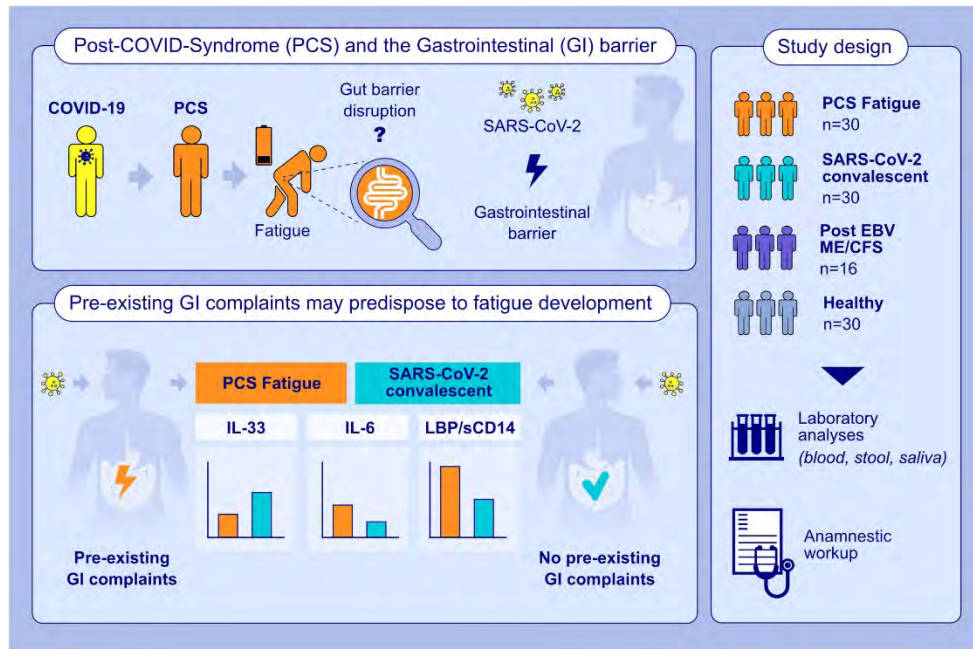


- Thrombotische Endothelialitis mit Microclots
- Verminderte Verformbarkeit von Erythrozyten

Pretorius E, Vlok M, Venter C, et al. Persistent clotting protein pathology in Long COVID/Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) is accompanied by increased levels of antiplasmin. *Cardiovasc Diabetol.* 2021;20(1):172. Published 2021 Aug 23. doi:10.1186/s12933-021-01359-7



Störung der GI-Barriere-Funktion



- Post-COVID-19-Betroffene: vorbestehend häufiger Verdauungs-beschwerden
- Höheres Verhältnis Lipopolysaccharid-bindendes Protein zu löslichem CD14, IL-33 ↓, IL-6 ↑
- Magen-Darm-Trakt: Störung der Barrierefunktion und chronische Entzündung

Rohrhofer J, Wolflehner V, Schweighardt J, et al. Gastrointestinal Barrier Disruption in Post-COVID Syndrome Fatigue Patients. *Allergy*. Published online May 15, 2025. doi:10.1111/all.16593



Mastzellen-Aktivierungssyndrom

Entweder vorbestehend
a-/oligosymptomatisch,
verstärkt durch COVID-19,
oder de novo

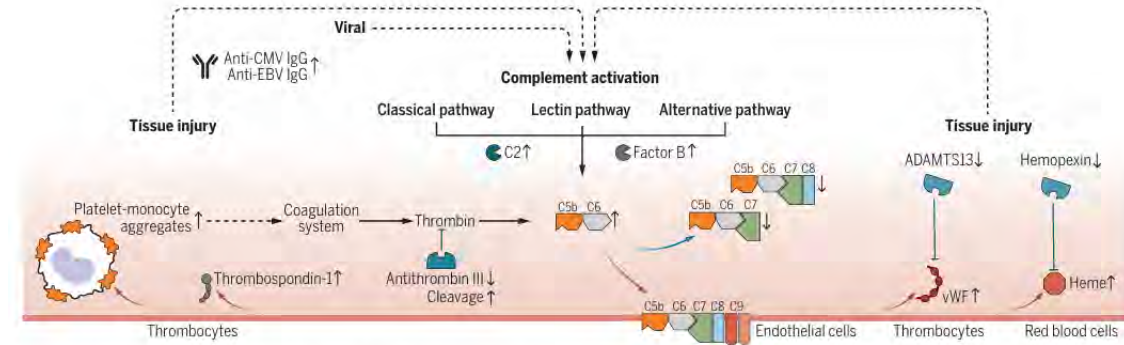
Arun S, Storan A, Myers B. Mast cell activation syndrome and the link with long COVID. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2022;83(7):1-10. doi:10.12968/hmed.2022.0123



Komplementdysregulation, Thromboinflammation

- Abnahme von C7-Komplexen des Komplementsystems; nach Abheilung Normalisierung der C7-Komplexe
- Erhöhte Inkorporation terminaler Komplementkomplexe in Zellmembranen
- Erhöhte Marker für Gewebsschädigungen
- Zunahme von Monozyten-Thrombozyten-Aggregaten

Cervia-Hasler C, Brüningk SC, Hoch T, et al. Persistent complement dysregulation with signs of thromboinflammation in active Long Covid. *Science*. 2024;383(6680):eadg7942. doi:10.1126/science.adg7942



Pathomechanistic model of Long Covid. Model of complement-mediated thromboinflammation, showing increased and decreased biomarkers (up arrows and down arrows, respectively) measured at 6-month follow-up in patients with persistent Long Covid symptoms compared with recovered COVID-19 patients and healthy controls. Measurements were done using proteomics, spectral flow cytometry, single-cell transcriptomics, high-throughput antibody measurements, and targeted assays. Red arrows mark activating protein interactions, and blue arrows mark inhibiting protein interactions. Dashed arrows connect changes in different biological pathways.

Hoffnung für 300'000 Menschen in der Schweiz

Roche arbeitet am Long-Covid-Test

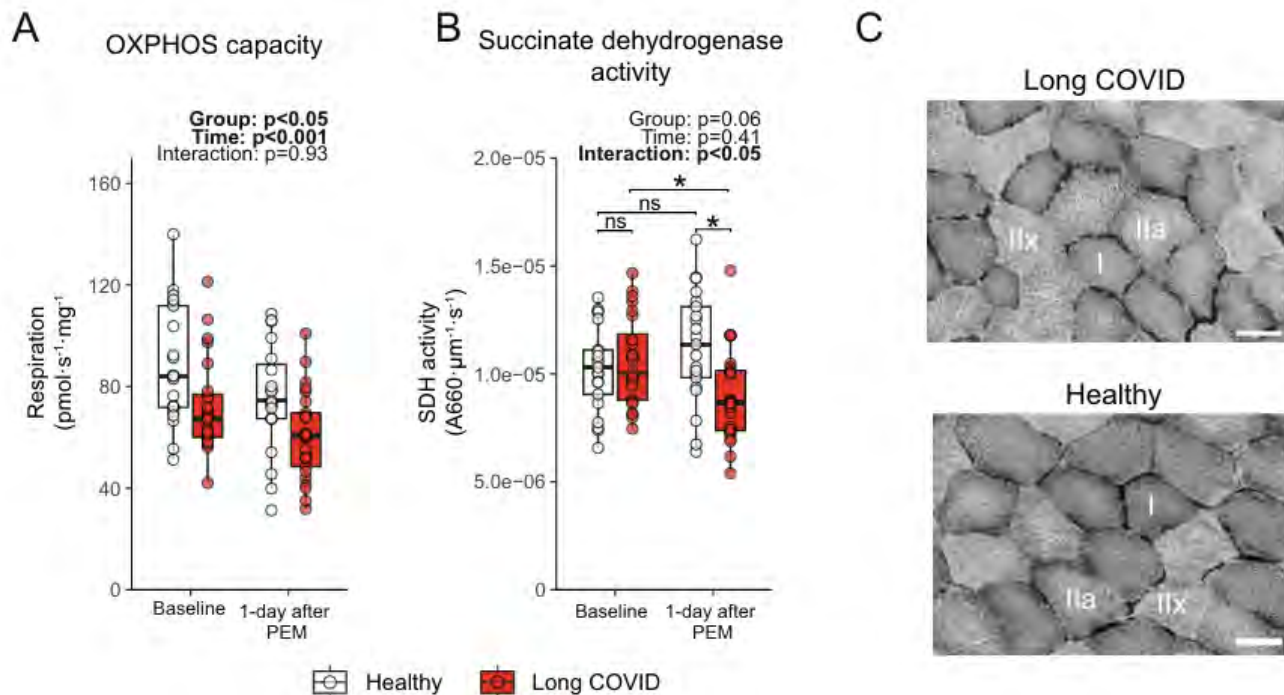
300'000 Menschen in der Schweiz sind von Long Covid betroffen. Die Erschöpfungskrankheit kann heute noch nicht mit einem Test festgestellt werden. Roche will das nun ändern.



Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



Muskelpathologie durch PEM schlechter



Muskelbiopsie:

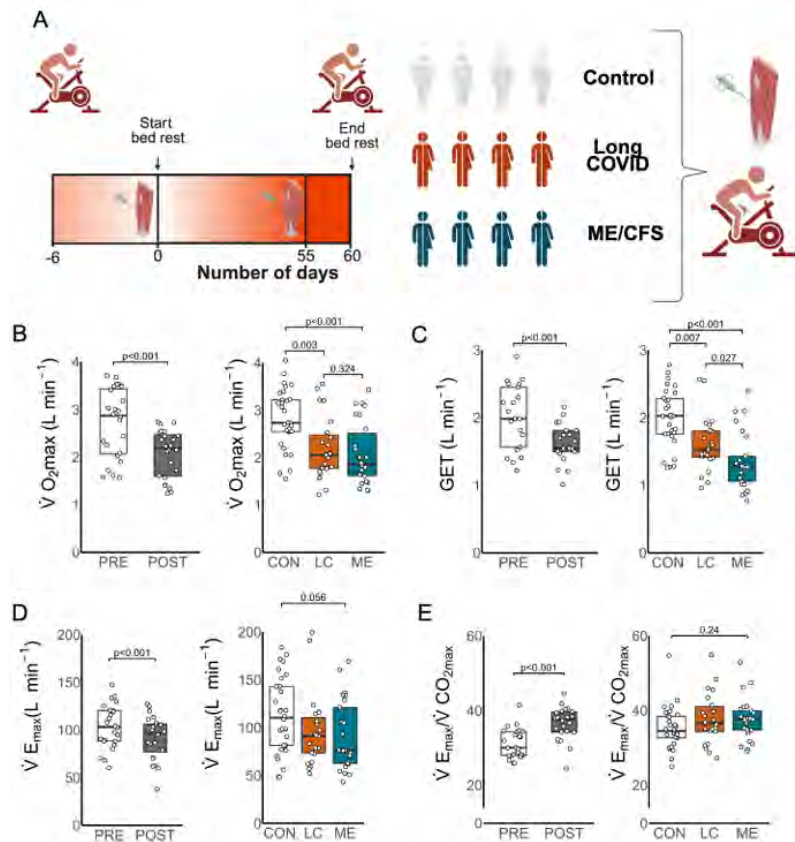
- Mitochondriale Dysfunktion
- Myopathie
- Gewebeeinfiltration mit amyloidhaltigen Ablagerungen

Durch Post-exertional Malaise noch ausgeprägter

Appelman B, Charlton BT, Goulding RP, et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun. 2024;15(1):17. Published 2024 Jan 4. doi:10.1038/s41467-023-44432-3



Spezifische Muskelveränderungen, nicht Inaktivität



- Gesunde Probanden nach 60 Tagen Bettruhe: Muskelatrophie, reduzierte oxidative Phosphorylierung
- Long COVID, ME/CFS: keine Muskelatrophie, aber geringere Kapillarendichte, mehr Typ-II-Fasern (für dynamische Belastung)

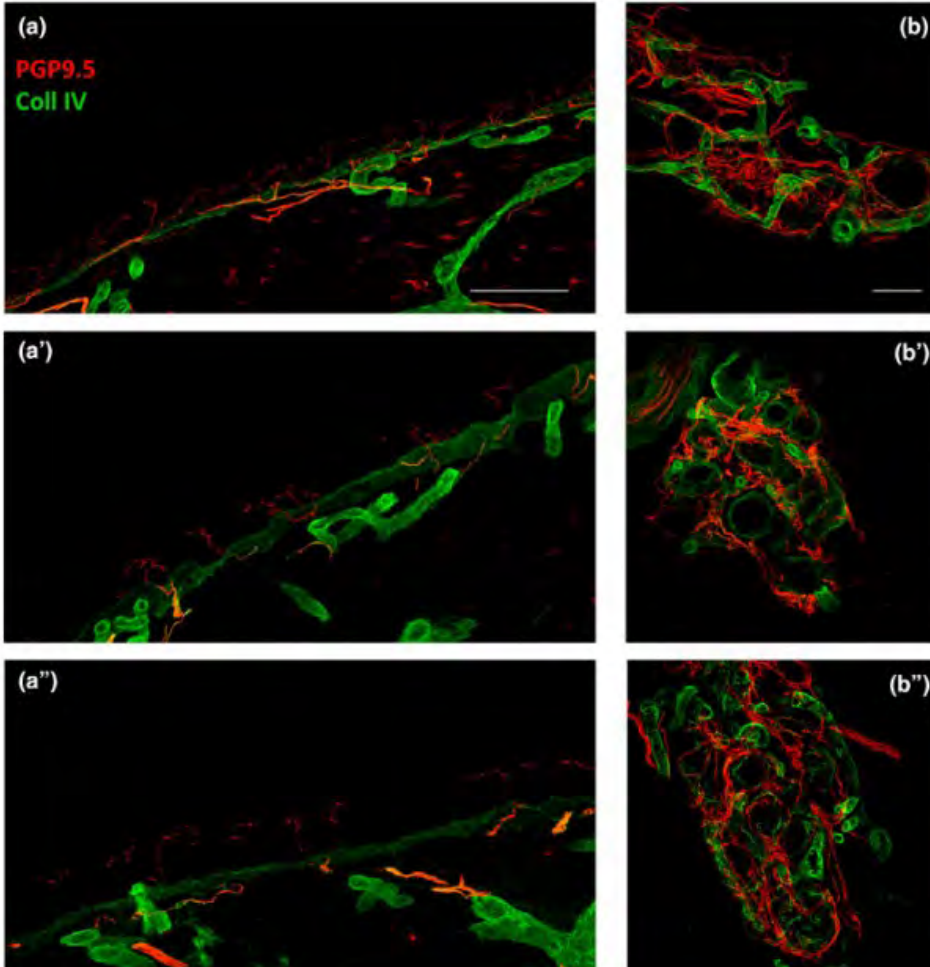
Skeletal muscle properties in long COVID and ME/CFS differ from those induced by bed rest

Braeden T. Charlton, Anouk Slaghekke, Brent Appelman, Moritz Eggelbusch, Jelle Y. Huijts, Wendy Noort, Paul W. Hendrickse, Frank W. Bloemers, Jelle J. Posthuma, Paul van Amstel, Richie P. Goulding, Hans Degens, Richard T. Jaspers, Michèle van Vugt, Rob C.I. Wüst

medRxiv 2025.05.02.25326885; doi: <https://doi.org/10.1101/2025.05.02.25326885>



Small Fiber Neuropathie



- Hautbiopsien und klinische Untersuchung von 33 Post-COVID-19-Patienten und 33 Post-VAC mit Störungen von Sensibilität und autonomem Nervensystem; zum Vergleich Hautbiopsien von 33 gesunden Kontrollpersonen (vor 2019)
- Post-COVID-19-Patienten hatten mehr vegetative Symptome und häufiger Small Fiber Neuropathie (94 %) im Vergleich zu Post-VAC (79 %)

Donadio V, Incensi A, Furia A, et al. Small fiber neuropathy associated with COVID-19 infection and vaccination: A prospective case-control study. *Eur J Neurol.* 2025;32(1):e16538. doi:10.1111/ene.16538



ME/CFS: Biomarker im Blut repliziert

- UK Biobank (UKB) Daten: 1'455 ME-Betroffene, 131'303 gesunde Kontrollen
- 116 replizierbare Biomarker
- Veränderungen *nicht* durch Inaktivität erklärbar
- Einzeln nicht genügend für Unterscheidung der ME-Betroffene von Gesunden (sondern in Kombination)
- Hinweise für chronische Entzündung, Insulinresistenz und Leberkrankheiten

Replicated blood-based biomarkers for Myalgic Encephalomyelitis not explicable by inactivity. Sjoerd Viktor Beentjes, Julia Kaczmarczyk, Amanda Cassar, Gemma Louise Samms, Nima S. Hejazi, Ava Khamseh, Chris P. Ponting. medRxiv 2024.08.26.24312606; doi: <https://doi.org/10.1101/2024.08.26.24312606>

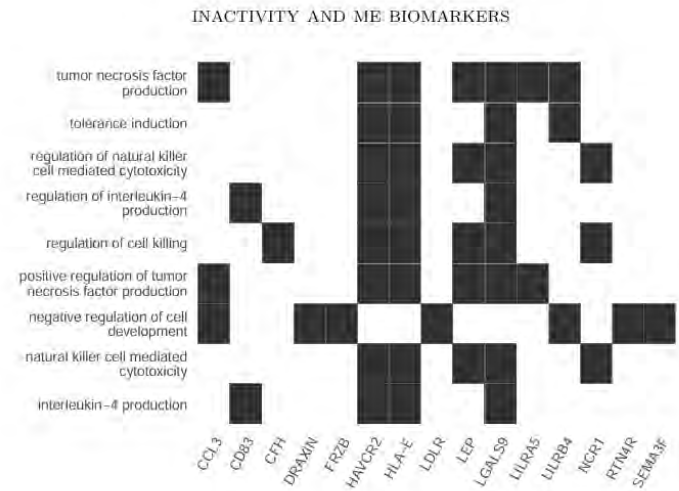


FIGURE S3. GO pathway enrichment [23] for proteins with a significant positive total effect for ME/CFS vs control, restricted to females only. This is the subset with maximal power for GO analysis. All effects are TE, *i.e.*, there are no significant NIE for proteins. We performed a similar pathway GO enrichment analysis for proteins with a significant positive total effect for ME/CFS vs control on the population of males and the combined dataset, as well as all significant negative total effects and all significant total effects on the female, male and combined populations. These resulted in no significant GO term enrichments at FDR < 0.05. All measured UKB proteins were used as background for the GO analyses.



Hirnzellschädigung bei LC mit kognitiven Defiziten

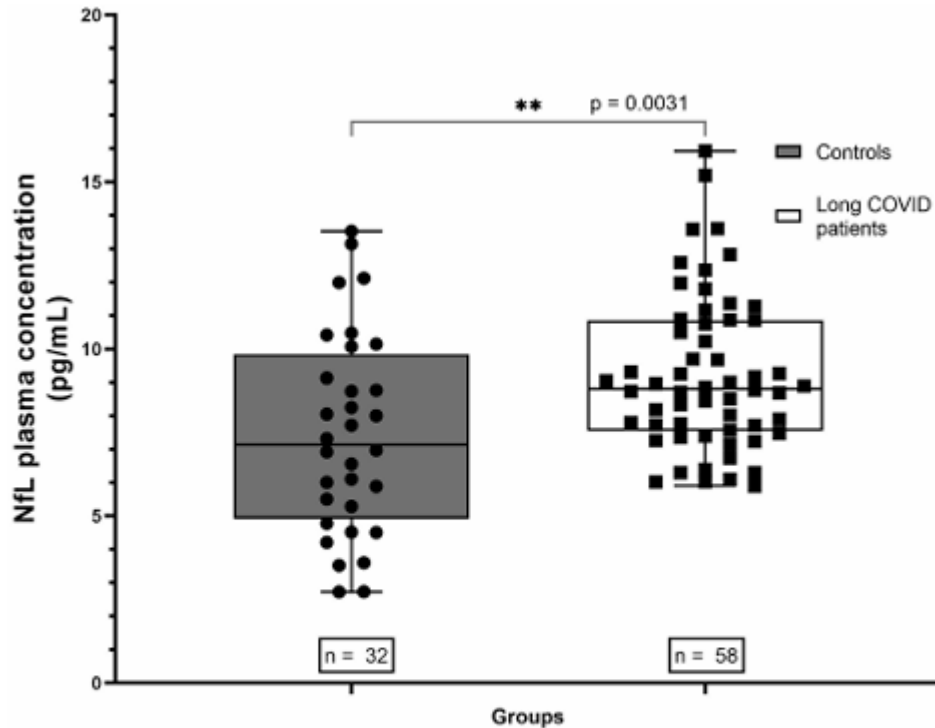


Fig. 1 Comparison of pNfL levels between HC samples collected before the pandemic and long COVID patients with alteration of at least one neurocognitive test. The long COVID patients had significantly higher levels of pNfL ($p = 0.0031$).

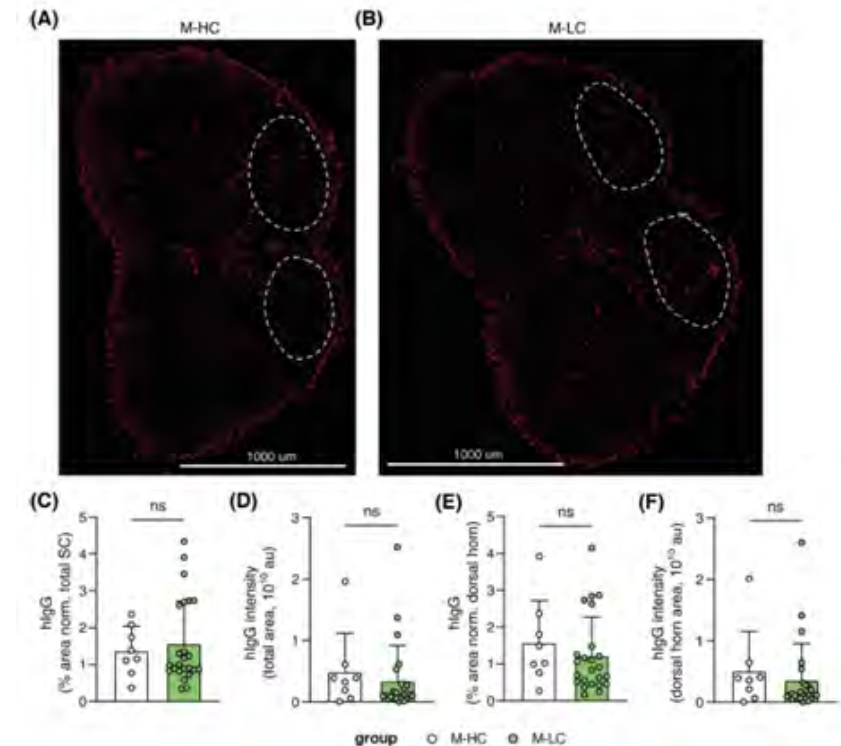
- Neurofilament light chain: Teil des Zellskeletts von Nervenzellen
- Plasmakonzentration von Neurofilament light chain (pNfL) bei Long COVID mit kognitiven Defiziten erhöht → Hirnzellschädigung
- Keine Erhöhung von (pNfL) bei Long COVID Betroffenen ohne kognitive Defizite



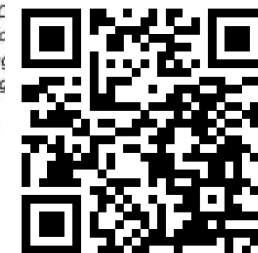
Long COVID mit Immunglobulin G übertragbar

- Transfer von Immunglobulin G von LC-Patienten in gesunde Mäuse führt zu LC-Symptomen bei den Mäusen
- Zwei Kontrollgruppen: IgG von Gesunden vor Pandemie, IgG von vollständig Genesenen nach mildem COVID-19 → keine LC-Symptome bei Mäusen
- *Anmerkung: in UK explizit keine Blutspende bei symptomatischem Long COVID*

Transfer of IgG from Long COVID patients induces symptomology in mice. Hung-Jen Chen et al. bioRxiv 2024.05.30.596590; doi: <https://doi.org/10.1101/2024.05.30.596590>



Supplementary Figure 4: Injected human IgG (hIgG) of Long COVID (LC) patients and healthy donors (HC) detected in murine spinal cord. Representative staining of hIgG (red) from the spinal cord of (A) mice injected with HC IgG antibodies (M-HC) and (B) M-LC. The white dotted line indicates the dorsal horn area. (C) Quantification of hIgG staining (% area norm. total SC) per mouse. (D) Quantification of hIgG staining intensity (total area, 10³ au) per mouse. (E) Quantification of hIgG staining intensity (% area norm. dorsal horn) per mouse. (F) Quantification of hIgG staining intensity (dorsal horn area, 10³ au) per mouse. ns; non-significant. parametric data were analyzed using t-tests.





Search



[Home](#)

[Plasma](#)

[Why give blood](#)

[Who can give blood](#)

[The donation process](#)

[Home](#) > [Eligibility](#)

Long Covid : COVID-19 (Coronavirus)

If you have been diagnosed with Long Covid or have had symptoms for over 12 weeks then please use this entry.

If you have had symptoms for less than 12 weeks please refer to Covid-19 entry.

If you have been diagnosed with Long Covid or have had symptoms for over 12 weeks then you need to wait until it is at least 6 months since all symptoms have gone.

Symptoms may be intermittent and include;

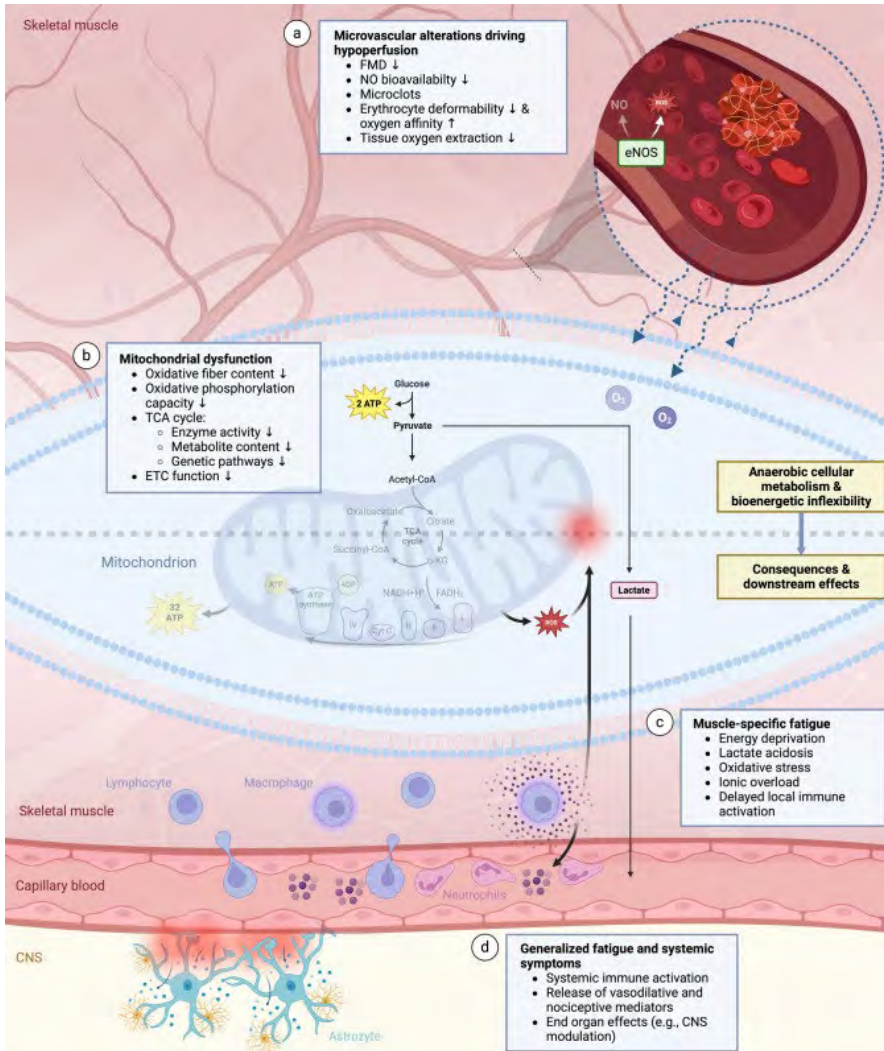
- Fatigue
- Shortness of Breath
- Headaches
- Dizziness
- Confusion
- Brain Fog
- Pins and Needles
- Skin Rashes

UK: mit Long COVID keine Blutspende!

Seit 2023 sind Long COVID-
Betroffene in UK explizit vom
Blutspenden ausgeschlossen



Post-exertional malaise: spezifische Pathophysiologie

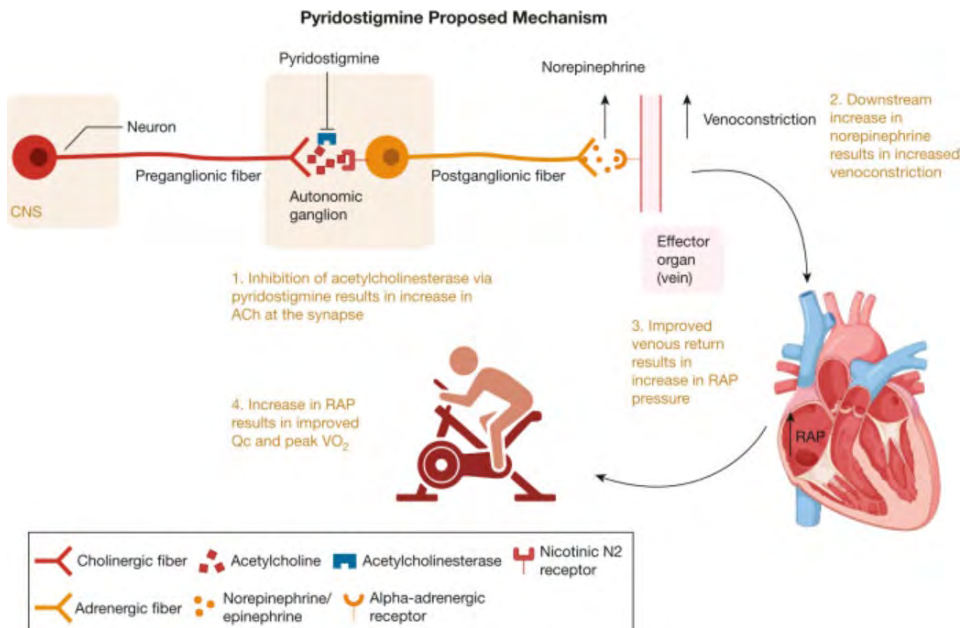


- Mikrovaskuläre Dysfunktion führt zu Hypoperfusion, Hypoxie
- Mitochondriale Dysfunktion
- Muskelspezifische Fatigue
- Generalisierte Fatigue und systemische Symptome (exzessive Tachykardie und Dyspnoe; Akkumulation von Laktat, Sauerstoffradikalen, Prostaglandin)

Haunhorst S, Dudziak D, Scheibenbogen C, et al. Towards an understanding of physical activity-induced post-exertional malaise: Insights into microvascular alterations and immunometabolic interactions in post-COVID condition and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Infection*. 2025;53(1):1-13. doi:10.1007/s15010-024-02386-8



Pyridostigmin behandelt vaskuläre Dysregulation

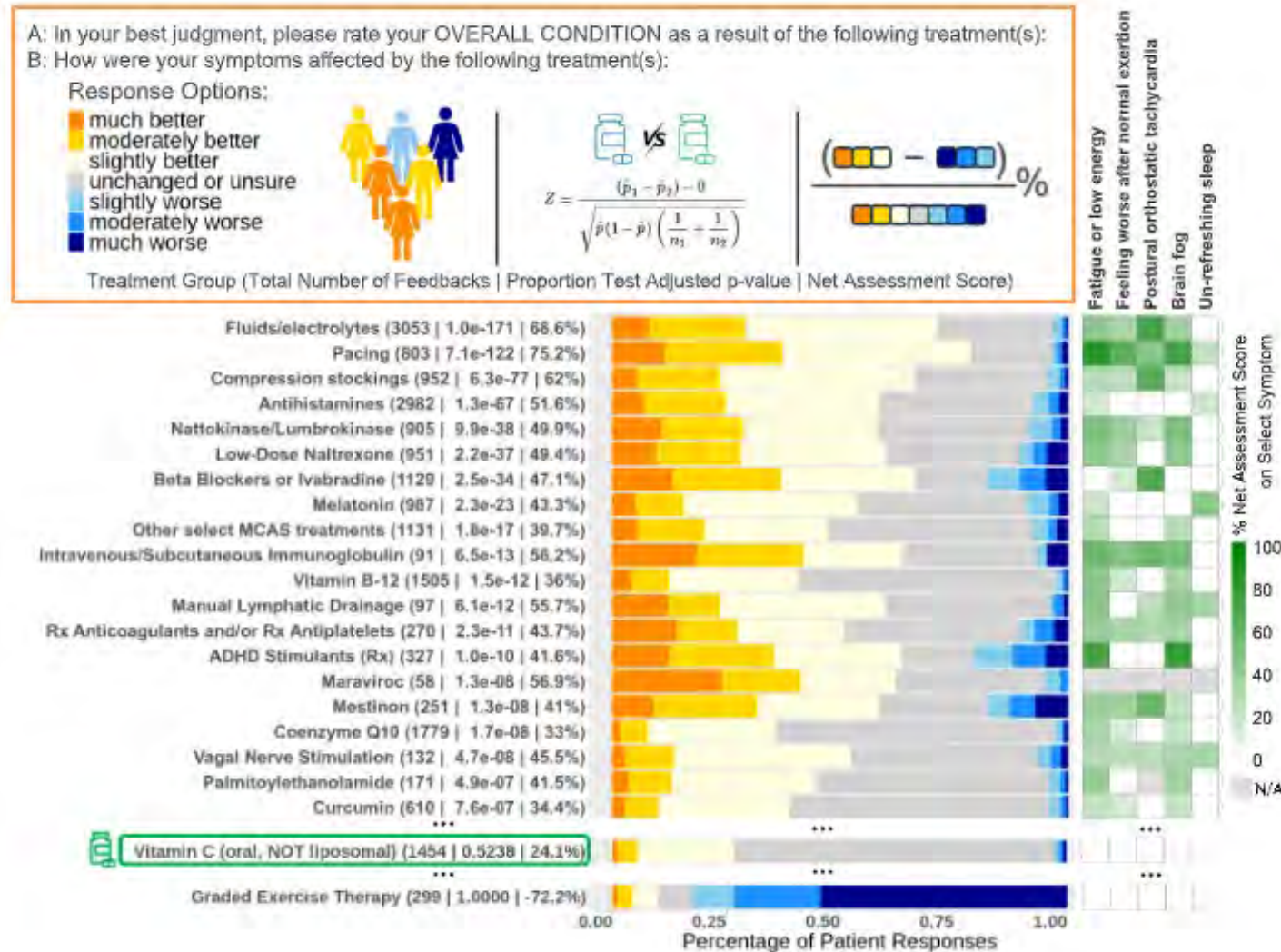


- Vorlast-Versagen und periphere Shunts mit reduzierter Sauerstoff-Extraktion → Systemische vaskuläre Dysregulation
- Small Fiber Neuropathie → Neurovaskuläre Dysregulation
- Pyridostigmin erhöht max. Sauerstoffaufnahme in ME/CFS (Ejektionsfraktion und rechtsventrikulärer Füllungsdruck verbessert)

• Neurovascular Dysregulation and Acute Exercise Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Joseph, Phillip et al. CHEST, Volume 162, Issue 5, 1116 - 1126



Real-world-Daten über Ansprechen auf Therapien



- Befragung von > 3900 Individuen mit Long COVID oder ME/CFS: Ansprechen auf unterschiedliche Therapien
- Vitamin C als Referenz
- GET kontraindiziert!

• M. Eckey, P. Li, B. Morrison, J. Bergquist, R.W. Davis & W. Xiao; Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID, Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A. 122 (28) e2426874122, <https://doi.org/10.1073/pnas.2426874122> (2025).



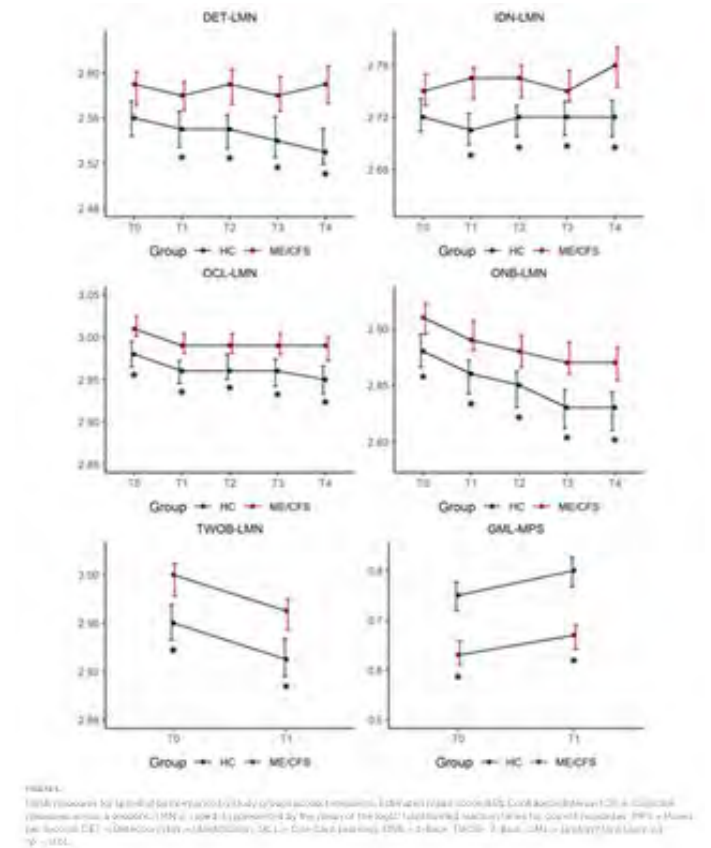
Kognitive Einschränkungen

- 110 Post-COVID-19-Patienten (Alter: 42.5 ± 11.9 Jahre; 68.2% weiblich)
- Neuropsychologische Testung inkl. Verbal Learning Memory Test (VLMT), digit span backwards/Wechsler Memory Scale-Revised (WMS-R), Trail Making Test (TMT) Teil A und B, d2 Test der Aufmerksamkeit, Regensburger Verbal Fluency Test (RWT). Depressive Symptome erfasst mit Patient-Health-Questionnaire-9 (PHQ-9)
- Kognitive Einschränkungen, v. a. **Verarbeitungsgeschwindigkeit, verbale Fluenz, Arbeitsgedächtnis, verzögerter Abruf, Aufmerksamkeit**
- Höhere Ausbildung assoziiert mit geringerem Risiko von kognitiven Defiziten
- Höheres Alter: Risikofaktor für schlechtere Verarbeitungsgeschwindigkeit und verzögerten Abruf, aber bessere verbale Fluenz
- Klinisch relevante depressive Symptome assoziiert mit erhöhtem Risiko kognitiver Einschränkungen



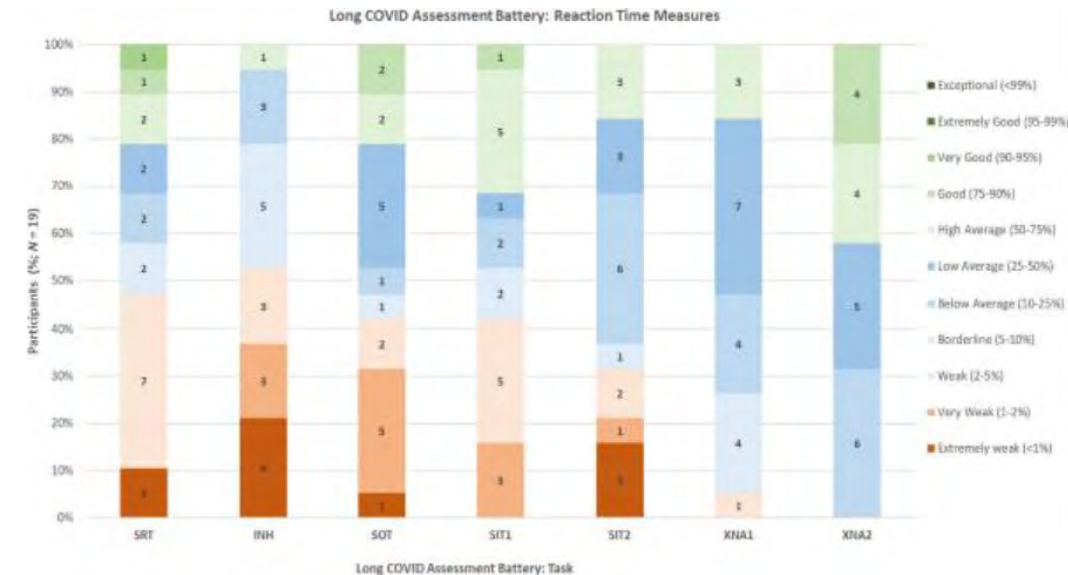
Kognitive Einschränkungen

- Studie mit 426 Teilnehmern (261 ME/CFS, 165 gesunde Kontrollen): kognitive Testung inkl. computerisierte CogState Brief Screening Battery (CBSB) fünfmal während Tag mit ambulanten Abklärungen
- Deutlich langsamere kognitive Verarbeitung bei ME/CFS mit Abnahme im Verlauf des Tages, auch bei Probanden ohne körperlichen Belastungstest



Kognitive Einschränkungen

- 102 Long COVID Betroffene mit subjektiven kognitiven Defiziten
- Addenbrooke's Cognitive Examination-III (ACE-III): mittlerer ACE-III Score 91/100 (SD 6), 15.7 % grenzwertig oder pathologisch
- Digitale Long COVID Assessment Battery (LCCAB): 89.47 % mit kognitiven Einschränkungen (v. a. Aufmerksamkeit, exekutive Funktionen und Geschwindigkeit der Verarbeitung), nicht assoziiert mit Depression, Angst, Schlafqualität oder Fatigue
- Achtung: ACE-III wurde zuerst durchgeführt, dann LCCAB → kognitive Belastungsintoleranz ist ein Faktor



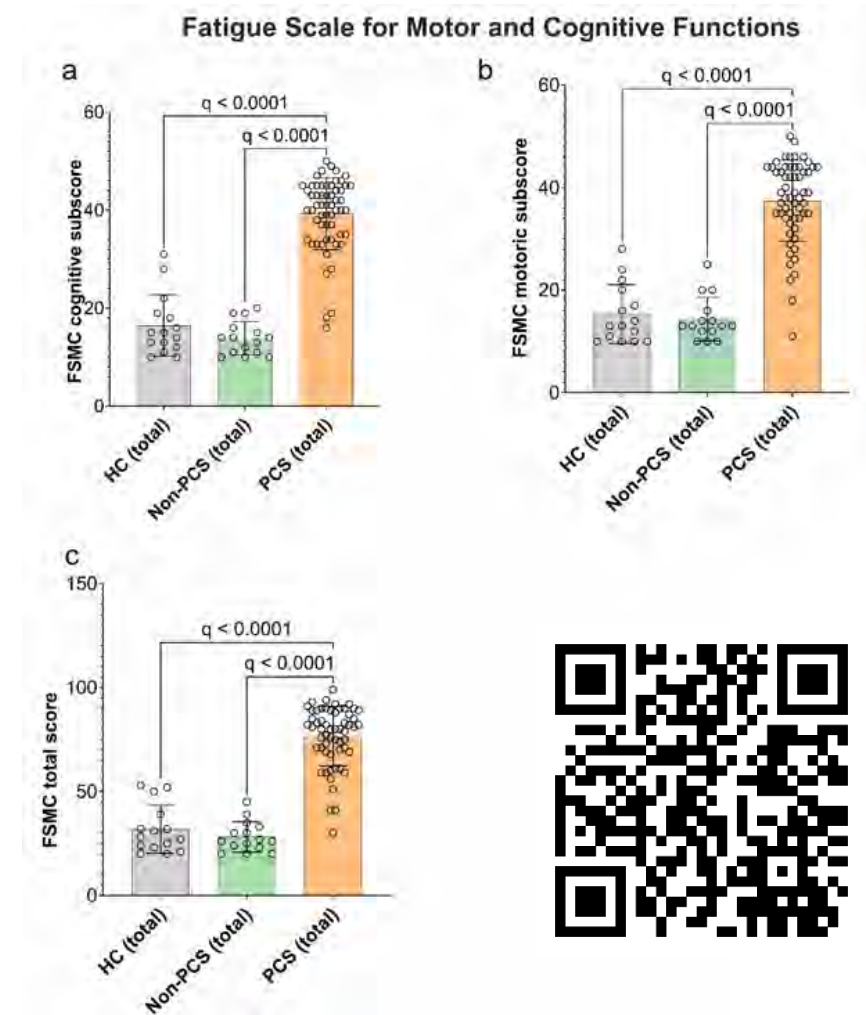
Kognitive Einschränkungen

Neuropsychologie:

- Mentale Flexibilität ↓ (exekutive Störung)
- Verbales Kurzzeitgedächtnis ↓
- Arbeitsgedächtnis ↓
- Reaktionszeit ↓

Verarbeitungsgeschwindigkeit durch Fatigue beeinträchtigt, aber nicht durch Depression

Charles James, J., Schulze, H., Siems, N. et al. Neurological post-COVID syndrome is associated with substantial impairment of verbal short-term and working memory. Sci Rep 15, 1695 (2025). <https://doi.org/10.1038/s41598-025-85919-x>



Veränderungen der Pupillenreaktion auf Licht

- Nach COVID-19 längere Latenz bis zur Pupillenkontraktion und kürzere Dauer der Pupillenkontraktion im Vergleich zu Personen, die nie COVID-19 hatten
- Veränderungen dieser Parameter ausgeprägter bei Long COVID-Betroffenen als bei klinisch genesenen, und korrelierend mit Schweregrad der Long COVID-Symptomatik
- **Dynamische Pupillometrie zeigt signifikante Veränderungen der Pupillenreaktion auf Licht als Hinweis für parasymphatische Dysfunktion nach COVID-19**

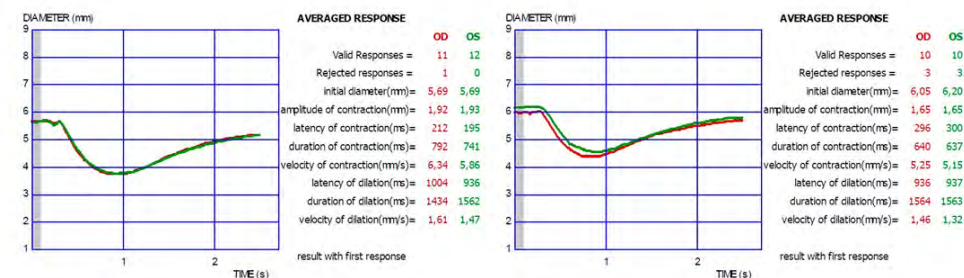


Fig. 1 Pupillary light reflex responses measured with dynamic pupillometry in a control participant (left), and a post-COVID-19 subject (right)



Replizierte Befunde

Replizierte Befunde bei ME/CFS und Long COVID



Befund	ME/CFS	Long COVID
Reduzierter Zerebraler Blutfluss	Ichise, 1992 Schwartz, 1994 Schwartz, 1994 Goldstein, 1995 Costa, 1995 Goldberg, 1997 Abu-Judeh, 1998 Kuratsune, 2002 Yoshiuchi, 2006 Biswal, 2011 Shungu, 2012 Gay, 2016 Natelson, 2017 Campen, 2020 Campen, 2021 Li, 2021 Campen & Visser, 2022	Campen, 2021 Novak, 2021 Marcic, 2021 Campen & Visser, 2022 Campen & Visser, 2022 Kim, 2022
Endotheliale Dysfunktion	Newton, 2011 Scherbakov, 2020 Blauensteiner, 2021 Sorland, 2021 Haffke, 2022 Bertinat, 2022 Flaskamp, 2022	Ambrosino, 2021 Nandadeva, 2021 Mejia-Renteria, 2021 Charfeddine, 2021 Haffke, 2022 Flaskamp, 2022 Mahdi, 2022
Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren	Tanaka, 2003 Yamamoto, 2012 Loebel, 2016 Fujii, 2020 Bynke, 2020 Szkalski, 2021 Freitag, 2021 Gravelsina, 2022 Sotzny, 2022	Wallukat, 2021 Mardin, 2022 Szewczykowski, 2022 Sotzny, 2022 Schlick, 2022 Paniskaki, 2022
Regionaler Hypometabolismus im Zentralen Nervensystem	Tirelli, 1998 Slessmeier, 2003	Guedj, 2021 Morand, 2021 Sollini, 2021 Verger, 2022 Goehring, 2022
Verringerte periphere Sauerstoffversorgung	McCully & Natelson, 1999 Tanaka, 2002 McCully, 2004 Neary, 2008 Vermeulen, 2014 Melamed, 2019 Joseph, 2021	Singh, 2021 Al-Hakeim, 2022
Erhöhte ventrikuläre Laktatlevel	Mathew, 2008 Murrough, 2010 Shungu, 2012 Natelson, 2017 Natelson, 2017 Mueller, 2019	Etter, 2022
Arterielle Steifheit	van de Putte, 2005 Spence, 2008 Stomko, 2021 Bond, 2021	Oikonomou, 2022
Überaktivierte Blutplättchen und kleinste Blutgerinnsel	Nunes, 2022 Jahanbani, 2022 Ahmed, 2022	Pretorius, 2021 Pretorius, 2022 Camera, 2022 Constantinescu-B, 2022
Verminderte Verformbarkeit roter Blutkörperchen	Saha, 2019	Kubankova, 2021

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

- Zweifelsfrei replizierte, objektivierbare Befunde für Multisystemerkrankung
- Aber: Long COVID und ME/CFS sind klinische Diagnosen, noch keine validierten Biomarker!



ME/CFS: nicht Central Sensitivity!

“Despite the fact that chronic fatigue syndrome (CFS) (systemic exertion intolerance disease) clinically overlaps with other members of the CSS family, definitive evidence of CS in this disease (excluding those having pain) is lacking, and was, therefore, not included.”^[41]

- Muhammad Yunus 2008: definiert Konzept der Central Sensitivity Syndromes (CSS) und zählt ME/CFS dazu
- 2015 zählt M. Yunus ME/CFS nicht mehr zu CSS, aufgrund mangelnder Evidenz



Pathomechanismen

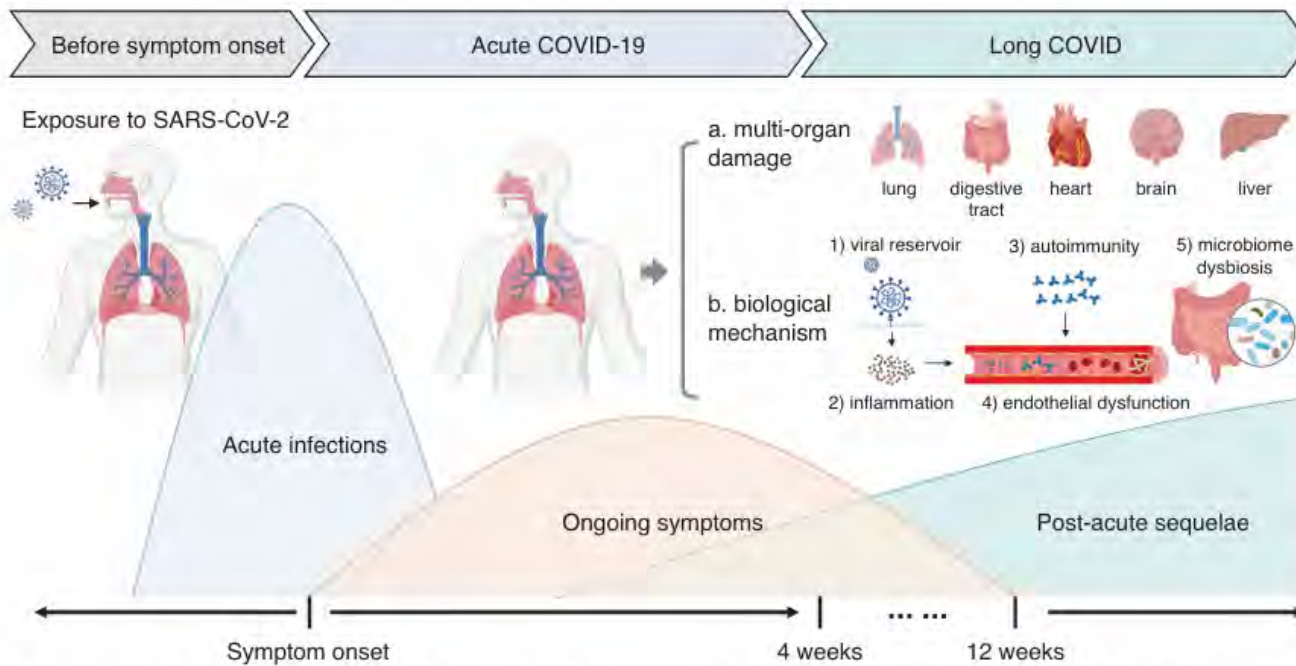


Fig. 1 Timeline and multi-organ damage of long COVID. Long COVID is defined as the ongoing symptoms of COVID-19 patients between 4 and 12 weeks, or the post-acute syndrome over 12 weeks after the acute symptoms onset. In addition, the commonly involved organs and biological mechanisms are outlined

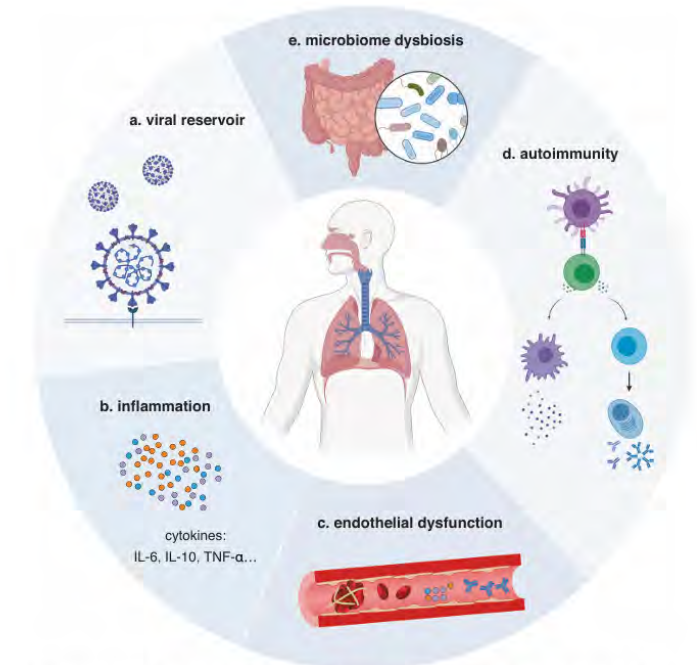


Fig. 3 The potential pathophysiological mechanisms of long COVID. The main hypothesized pathophysiological mechanisms for long COVID include viral reservoir, gut microbiome dysbiosis, endothelial dysfunction, autoimmunity, and inflammation



Pathomechanismen

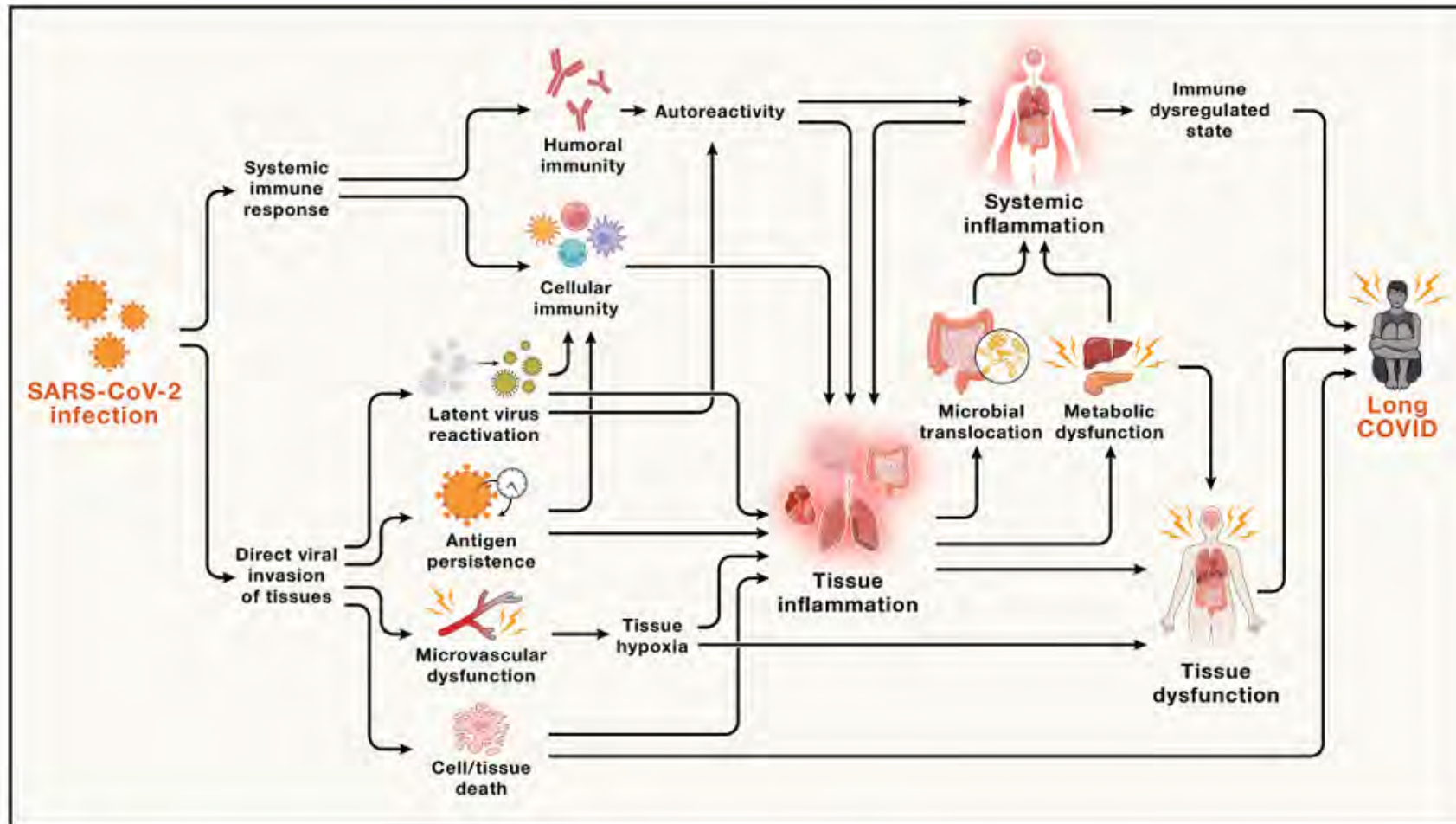
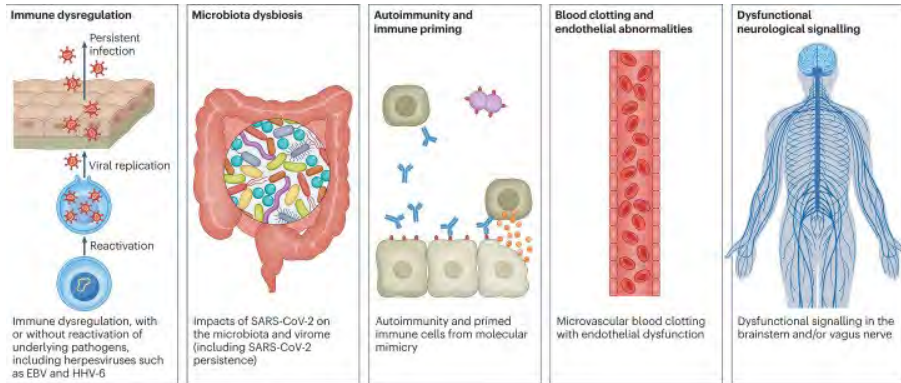


Figure 5. Potential relationships between the biological mechanisms of long COVID

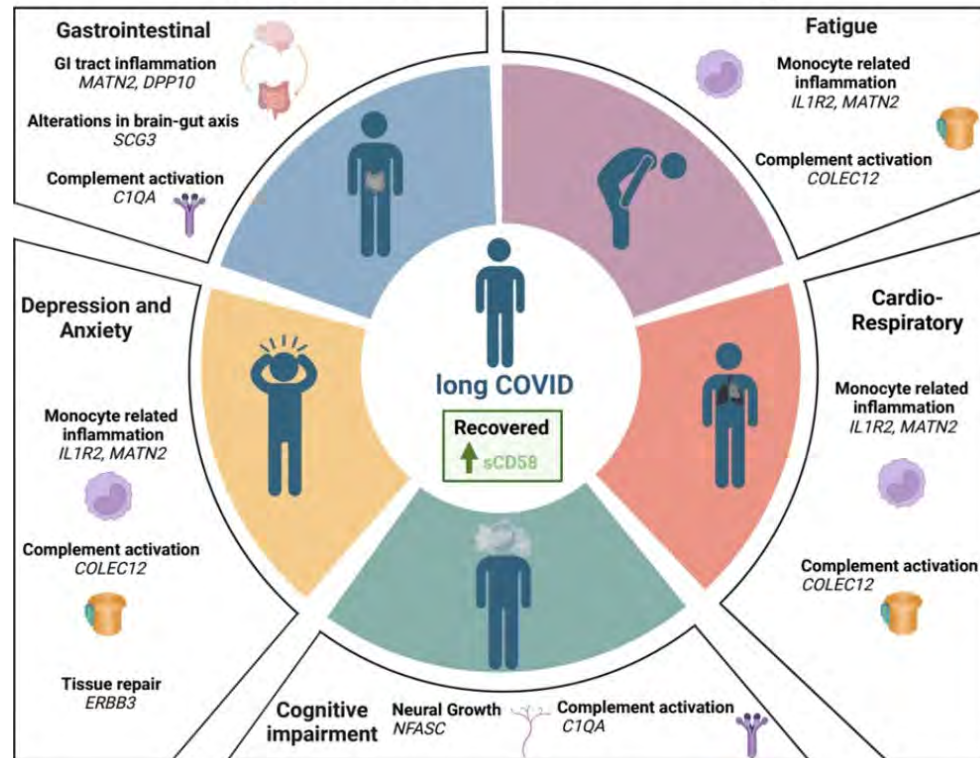
The proposed mechanisms interact in complex ways to ultimately drive downstream physiologic changes that result in long COVID symptoms.



Pathomechanismen



Distinct proteome of long COVID subtypes



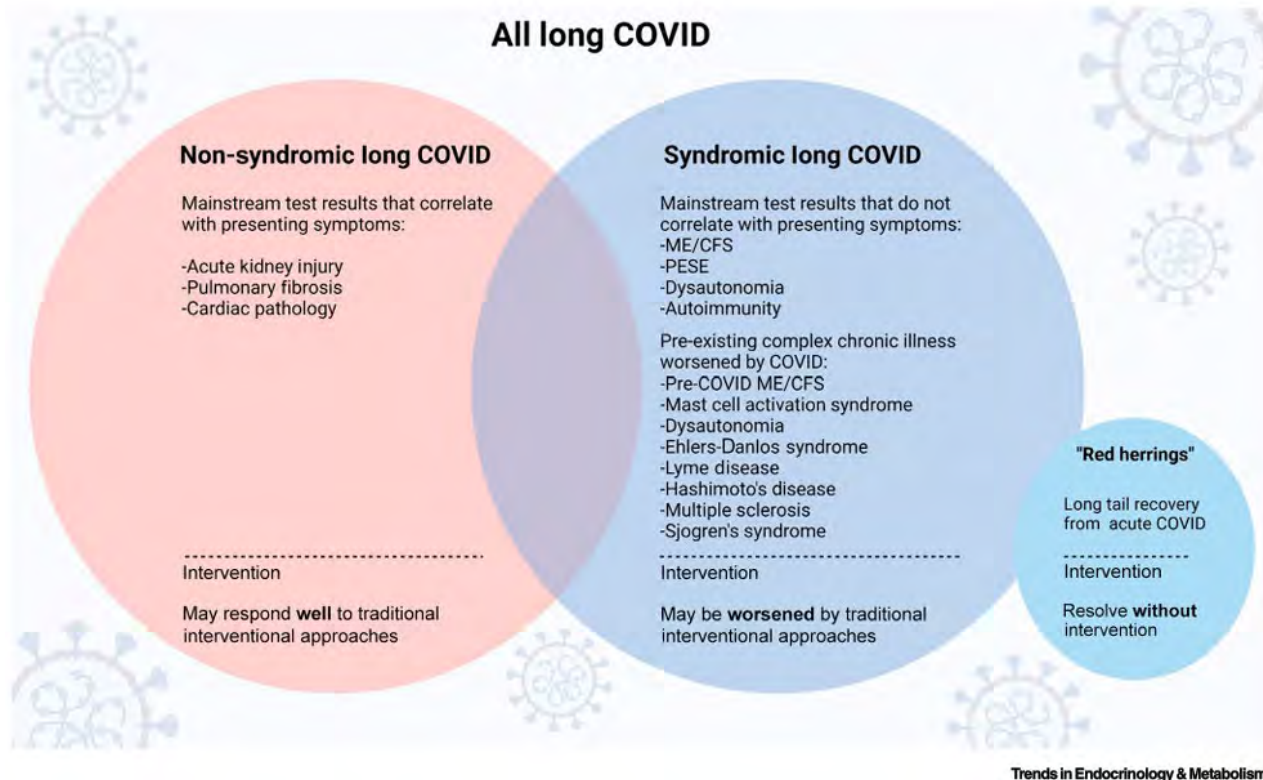
- Kein einheitliches Krankheitsbild
- Unterschiedliche Pathomechanismen in unterschiedlichen Kombinationen!

Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations [published correction appears in Nat Rev Microbiol. 2023 Jun;21(6):408]. *Nat Rev Microbiol.* 2023;21(3):133-146. doi:10.1038/s41579-022-00846-2

Large scale phenotyping of long COVID inflammation reveals mechanistic subtypes of disease
Felicity Liew et al.
medRxiv 2023.06.07.23291077; doi: <https://doi.org/10.1101/2023.06.07.23291077>



Subgruppen von COVID-Folgen



Syndromales Long COVID
(ME-Verlaufsform):
immunologisches
Geschehen typischerweise
mit Post-exertional Malaise,
Dysautonomie



Subgruppen von COVID-Folgen

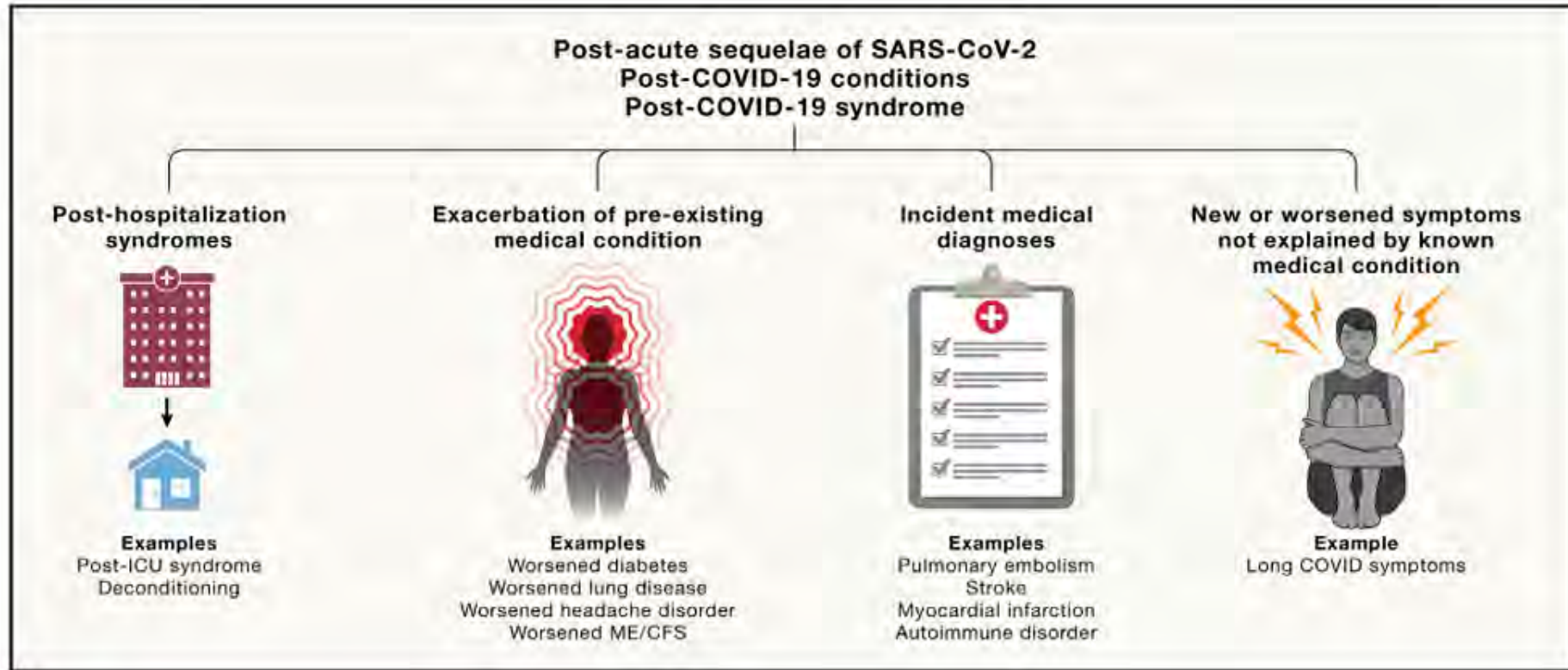


Figure 1. Proposed framework for defining PASC

Until the biology is better understood, we favor a framework using post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC), as an umbrella term comprising post-hospitalization syndromes, new or worsened medical conditions, and unexplained symptoms (long COVID). We use long COVID to refer specifically to unexplained symptoms. While some biological mechanisms may turn out to overlap, such a framework ensures clarity of case definitions in research studies, limits heterogeneity and misclassification, and maximizes the chances of defining the underlying pathophysiology.



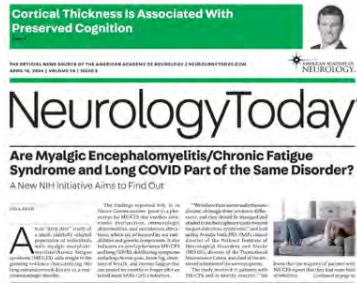
Diagnostik

- Standarddiagnostik meist normal
(aber wichtig zum Ausschluss anderer Krankheiten,
Diagnose von Substratmangel)
- Unauffällige Standarddiagnostik bedeutet **nicht**
psychosomatisch oder Dekonditionierung...
- Ggf. Spezialuntersuchungen!
- Klinische Diagnose, kein validierter Biomarker



Wissenschaftlicher Konsens

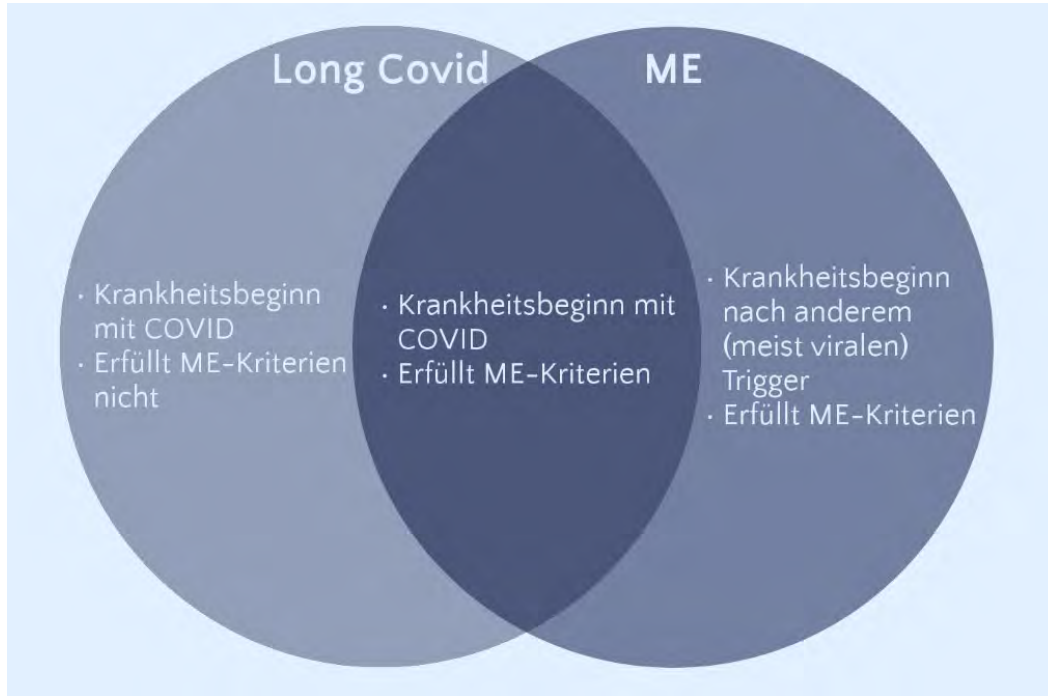
Titelseite Neurology Today; Verbandsorgan American Academy of Neurology,
18.04.2024



- “Heutzutage zeigen moderne Bildgebungsverfahren anhaltende Entzündungsprozesse im Gehirn und geben damit *konkrete Evidenz, dass ME/CFS eine organische Krankheit ist, und keine psychiatrische oder psychische Erkrankung.* ... An einem Tag fühlen sie sich etwas besser und können kurz spazieren gehen, und am nächsten Tag sind sie unfähig, aufzustehen. ... *Bedeutung von Pacing* – dass jede betroffene Person ihre Energieschwelle kennt und *weiss, wieviel sie toleriert, ohne einen Crash zu erleiden.*” Vicky Whittemore, PhD, Programmdirektorin Neurowissenschaften NINDS
- “Wir denken, dass *ME/CFS und Long COVID praktisch dieselbe Erkrankung* ist, und dass sie *in multidisziplinären, auf postakute Infektionssyndrome spezialisierte Kliniken abgeklärt, behandelt und erforscht* werden sollte.” Avindra Nath, MD, Klinischer Direktor NINDS



Long COVID vs. ME/CFS



[SGME - ME & Long Covid](#)

WHO: Post-COVID-19-Syndrom, wenn

- drei Monate nach einer bestätigten oder wahrscheinlichen Ansteckung mit SARS-CoV-2 Symptome bestehen,
- die Symptome seit mindestens zwei Monaten andauern und
- diese nicht durch eine andere Diagnose erklärt werden können.

ICD-10-Code: U09.9

Ganzes Spektrum an Schweregraden und Organmanifestationen (ca. 200 bekannte, mögliche Symptome)



Häufigste Symptome Long COVID

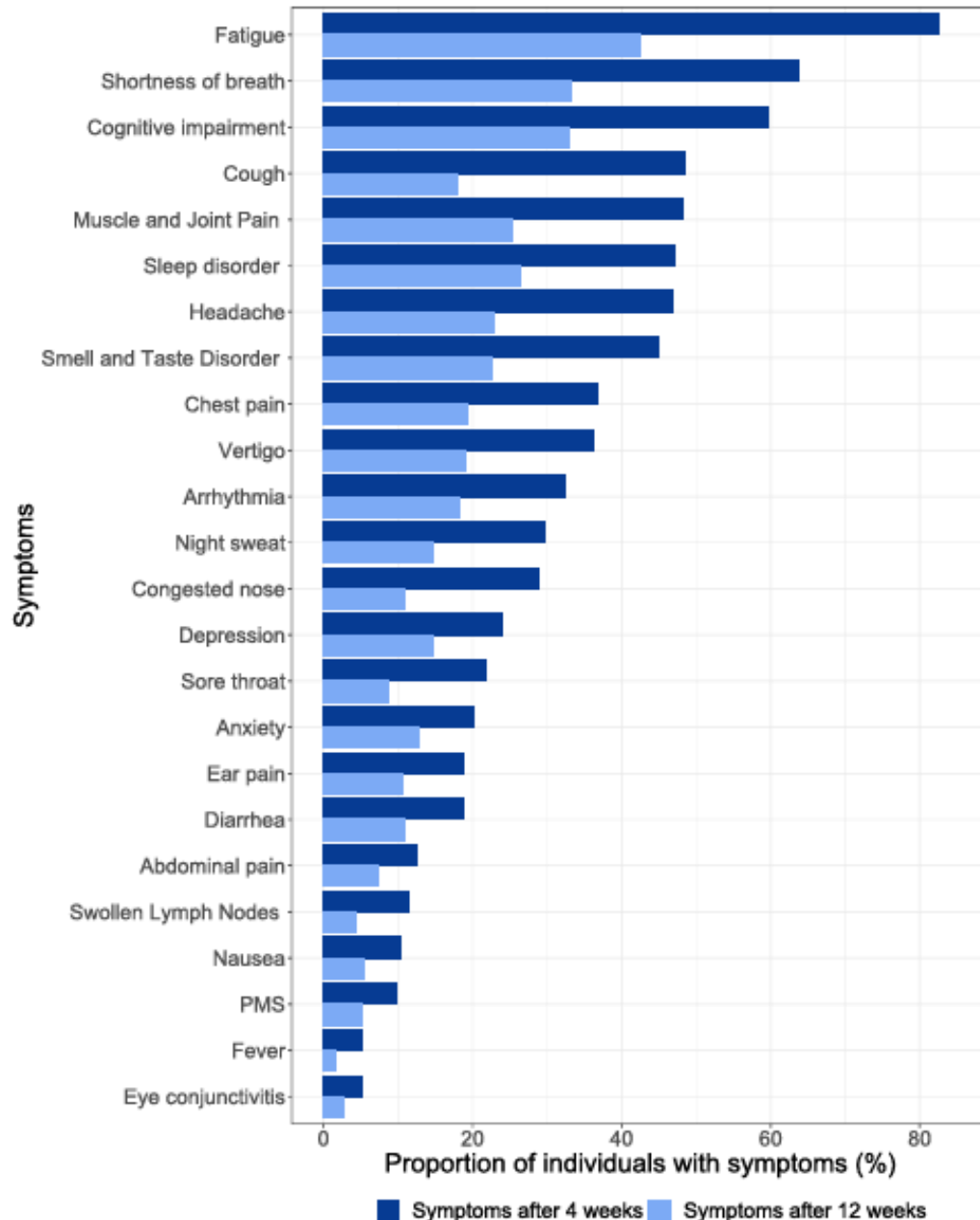


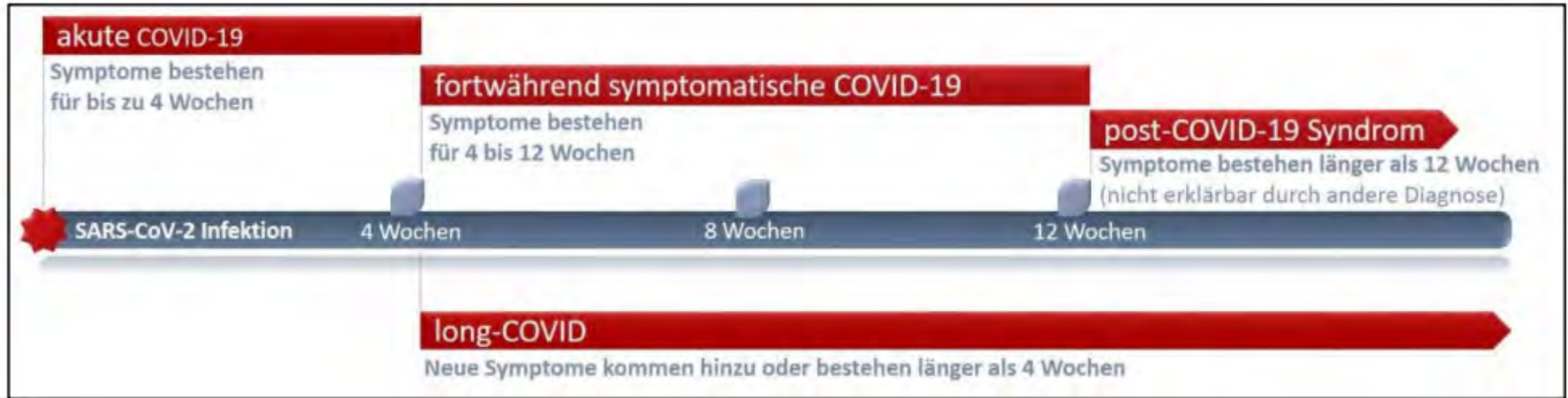
Figure 2. Proportion of individuals with symptoms 4 to 12 weeks and more than 12 weeks after infection.

- Fatigue, Atemnot, kognitive Defizite, Husten, Muskel- und Gelenkschmerzen, Schlafstörungen, Kopfweg, Störung von Geruchs- und Geschmackssinn, Brustschmerzen, Schwindel, Herzrhythmusstörungen
- “In einer deutschen Studie berichteten Patienten, dass ihre Hausärzte ihre Long COVID-Symptome nicht ernst genommen hatten.”

Diexer, S., Klee, B., Gottschick, C. et al. Insights into early recovery from Long COVID—results from the German DigiHero Cohort. Sci Rep 14, 8569 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41598-024-59122-3>



Definition Long COVID



2024 NASEM Long COVID Definition

Box 1. 2024 NASEM Long Covid Definition*

Long Covid is an infection-associated chronic condition that occurs after SARS-CoV-2 infection and is present for at least 3 months as a continuous, relapsing and remitting, or progressive disease state that affects one or more organ systems.

Long Covid manifests in multiple ways. A complete enumeration of possible signs, symptoms, and diagnosable conditions of long Covid would have hundreds of entries. Any organ system can be involved, and patients can present with the following:

- **Single or multiple symptoms, such as** shortness of breath, cough, persistent fatigue, postexertional malaise, difficulty concentrating, memory changes, recurring headache, lightheadedness, fast heart rate, sleep disturbance, problems with taste or smell, bloating, constipation, and diarrhea.
- **Single or multiple diagnosable conditions, such as** interstitial lung disease and hypoxemia, cardiovascular disease and arrhythmias, cognitive impairment, mood disorders, anxiety, migraine, stroke, blood clots, chronic kidney disease, postural orthostatic tachycardia syndrome and other forms of dysautonomia, myalgic encephalomyelitis–chronic fatigue syndrome, mast-cell activation syndrome, fibromyalgia, connective-tissue diseases, hyperlipidemia, diabetes, and autoimmune disorders such as lupus, rheumatoid arthritis, and Sjögren's syndrome.

Important Features of Long Covid

- It can follow asymptomatic, mild, or severe SARS-CoV-2 infection. Previous infections may have been recognized or unrecognized.
- It can be continuous from the time of acute SARS-CoV-2 infection or have a delayed onset for weeks or months after what had appeared to be full recovery from acute infection.
- It can affect children and adults, regardless of health, disability, or socioeconomic status, age, sex, sexual orientation, race, ethnic group, or geographic location.
- It can exacerbate preexisting health conditions or present as new conditions.
- It can range from mild to severe and can resolve over a period of months or can persist for months or years.
- It can be diagnosed on clinical grounds; no biomarker that is currently available conclusively determines the presence of this condition.
- It can impair patients' ability to work, attend school, take care of family, and care for themselves, resulting in profound emotional and physical effects on the patients, their families, and caregivers.

* This definition has been slightly edited from the original report⁵ with no intended change in meaning.

Ely EW, Brown LM, Fineberg HV; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Committee on Examining the Working Definition for Long Covid. Long Covid Defined. *N Engl J Med*. 2024;391(18):1746-1753. doi:10.1056/NEJMs2408466



2024 NASEM Long COVID Definition

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

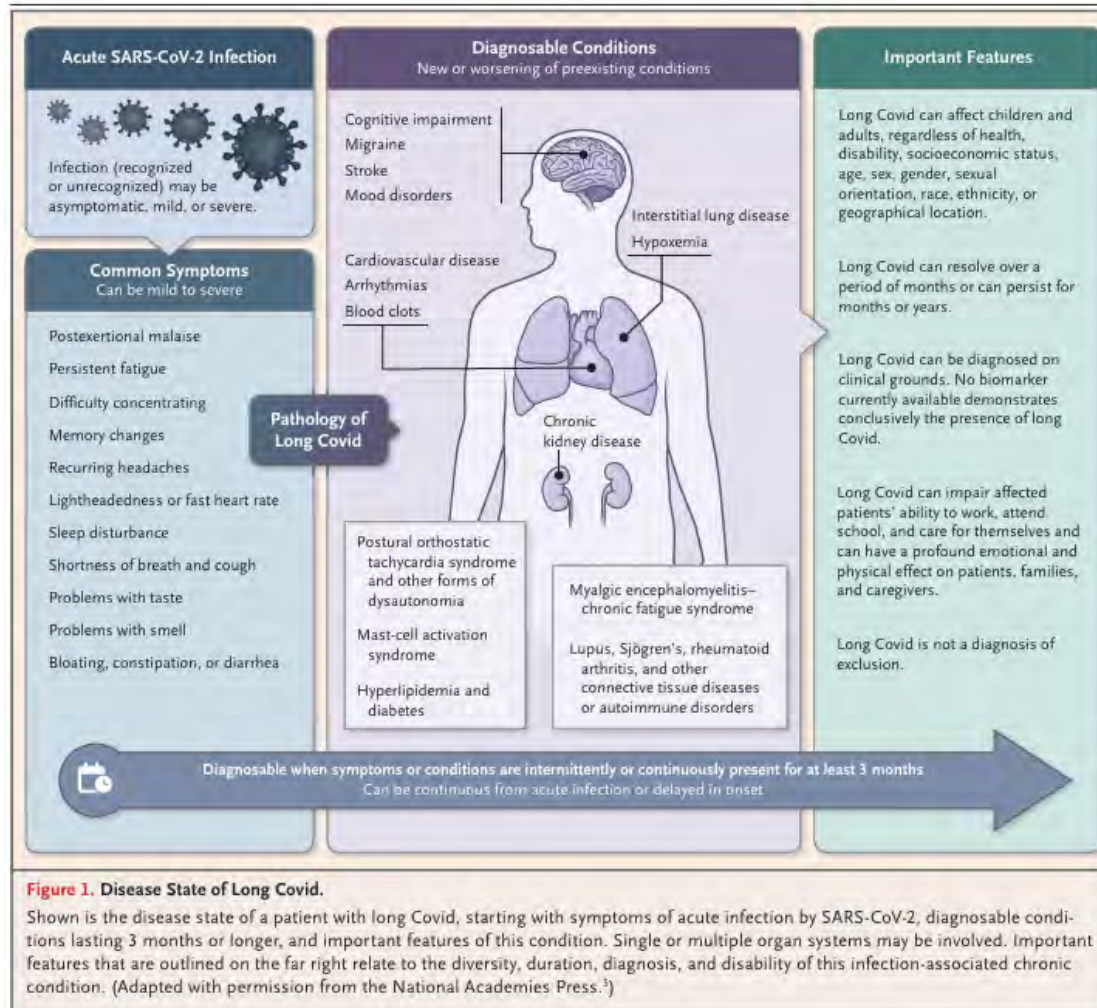


Figure 1. Disease State of Long Covid.

Shown is the disease state of a patient with long Covid, starting with symptoms of acute infection by SARS-CoV-2, diagnosable conditions lasting 3 months or longer, and important features of this condition. Single or multiple organ systems may be involved. Important features that are outlined on the far right relate to the diversity, duration, diagnosis, and disability of this infection-associated chronic condition. (Adapted with permission from the National Academies Press.³)

Ely EW, Brown LM, Fineberg HV; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Committee on Examining the Working Definition for Long Covid. Long Covid Defined. *N Engl J Med*. 2024;391(18):1746-1753. doi:10.1056/NEJMs2408466



Vergleich Long COVID Definitionen

Table 1. Components of Long Covid Definitions.*

Elements of Disease Definition	U.S. CDC, 2020 ¹¹	U.K. NICE, 2020 ¹²	U.S. OASH, 2022 ¹³	WHO Adults, 2022 ¹⁴	WHO Children, 2022 ¹⁵	U.S. RECOVER, 2023 ¹⁶	NASEM, 2024 ³
Classification							
Uses the term “long Covid”	Yes	No	Yes	No	No	No	Yes
Describes long Covid as a disease state	No	No	No	No	No	No	Yes
Places long Covid among infection-associated chronic conditions	No	No	No	No	No	No	Yes
Attribution to infection							
Allows inclusion of asymptomatic, mild, or severe acute SARS-CoV-2	Yes	No	No	No	No	Yes	Yes
Requires proof of confirmed or probable infection or requirement of SARS-CoV-2 test	No	No	No	Yes	Yes	No	No
Timing							
States symptoms or conditions present for at least 3 mo.	No	Yes	No	No	No	Yes	Yes
Indicates continuous or delayed onset of symptoms or conditions	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Clinical features							
Indicates long Covid is a single or multiple organ disease state	No	Yes	Yes	No	No	Yes	Yes
Includes new clinical features or exacerbation of preexisting features	No	No	No	Yes	Yes	No	Yes
Mentions severity of symptoms	No	No	Yes	No	No	Yes	Yes
Describes continuous, relapsing–remitting, or progressive nature of symptoms	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
Includes language on recovery timeline (can resolve or persist for months to years)	No	No	No	No	No	Yes	Yes
Patient-oriented features							
Includes equity language	No	Yes	No	No	No	No	Yes
Highlights effect on daily functioning	No	No	No	Yes	Yes	Yes	Yes
Incorporates alternative diagnoses	No	No	No	No	Yes	No	Yes
Indicates that diagnosis is a clinical judgment due to absence of proven biomarkers	No	No	Yes	No	No	No	Yes
Includes risk factors	No	No	Yes	No	No	No	No†

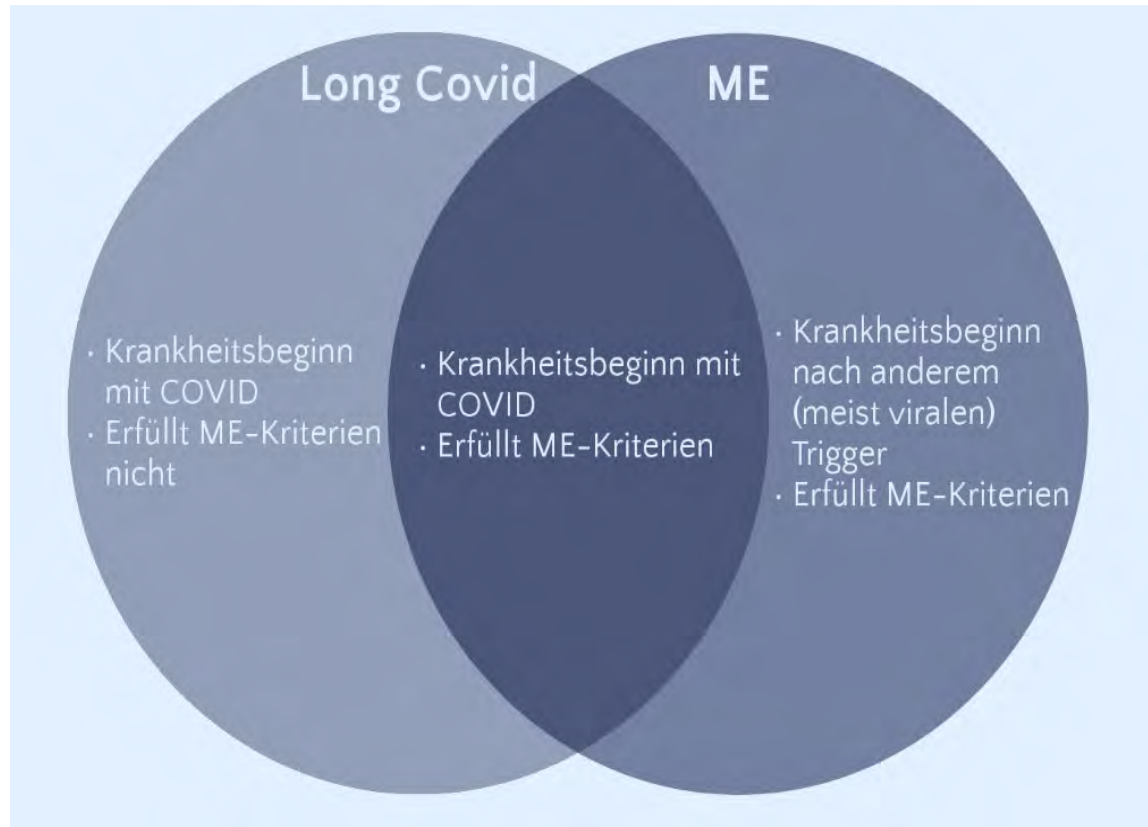
* CDC denotes Centers for Disease Control and Prevention, NASEM National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, NICE National Institute for Health and Care Excellence, OASH Office of the Assistant Secretary for Health, RECOVER Researching Covid to Enhance Recovery (National Institutes of Health), and WHO World Health Organization.

† Risk factors are described in the NASEM report that contains the definition but are not specifically included in the definition.

Ely EW, Brown LM, Fineberg HV; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine Committee on Examining the Working Definition for Long Covid. Long Covid Defined. *N Engl J Med*. 2024;391(18):1746-1753. doi:10.1056/NEJMs2408466



Long COVID vs. ME/CFS



- ME/CFS: schwere, chronische, **neuroimmunologische** Verlaufsform eines postakuten Infektionssyndroms
- USA: Neu spezifischer ICD-10-Code für ME/CFS: G93.32 („Sonstige Krankheiten des Nervensystems“)
- z. B. nach EBV, Influenza, SARS, SARS-CoV-2



Long COVID vs. ME/CFS

- Long COVID-Betroffene, die nach 6 Monaten symptomatisch sind: fast 50 % erfüllen die Kanadischen Konsensus-Kriterien für ME/CFS (prospektive Kohortenstudie der Charité)

Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, et al. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity [published correction appears in Nat Commun. 2022 Oct 12;13(1):6009]. *Nat Commun.* 2022;13(1):5104. Published 2022 Aug 30. doi:10.1038/s41467-022-32507-6



Diagnosekriterien ME/CFS Erwachsene

ME/CFS [Diagnosekriterien]*

Konsenskriterien	Kanada	International	IOM
Krankheitsname	ME/CFS	ME	SEID
Neues Auftreten	✓	✓	✓
Funktionelle Einschränkung	Erheblich	50 % reduziert	Erheblich
Mindestdauer	6 Monate	Kein Minimum	6 Monate
Symptome/Symptomkategorien:			
Post-Exertional Malaise (PEM)	✓	✓	✓
Andauernde Fatigue	✓	—	✓
Neurokognitive Störungen (NS)	Mind. 2 Untersymptome erforderlich	Mind. 1 Untersymptom aus 3 von 4 Kategorien erforderlich	NS oder OI
Sensomotorische Störungen			—
Schmerzen	✓		—
Schlafstörungen	✓		✓
Infektanfälligkeit	—		—
Wiederkehrende Grippe-symptome	Mind. 1 Untersymptom aus 2 von 9 Kategorien erforderlich	Mind. 1 Untersymptom aus 3 von 5 Kategorien erforderlich	—
Essen-/Chemikaliensensitivität			—
Gastrointestinale Beschwerden			—
Urogenitale Beschwerden			—
Orthostatische Intoleranz (OI)			NS oder OI
Respiratorische Beschwerden			—
Kardiovaskuläre Beschwerden			—
Temperaturintoleranz			—
Thermostatische Instabilität			—

* Vereinfachte Darstellung - Zur Diagnosestellung Originalquellen verwenden

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

- ME/CFS bei Erwachsenen: bei kanadischen und IOM Diagnosekriterien Mindestdauer 6 Monate
- bei Kindern Mindestdauer 3 Monate



Diagnosekriterien ME/CFS Erwachsene



Automatisierter Fragebogen:
Internationale Konsenskriterien
für ME/CFS



Diagnosekriterien ME/CFS <18 Jahre

Diagnosekriterien am UCLH Stand 2018 (frei übersetzt ins Deutsche)

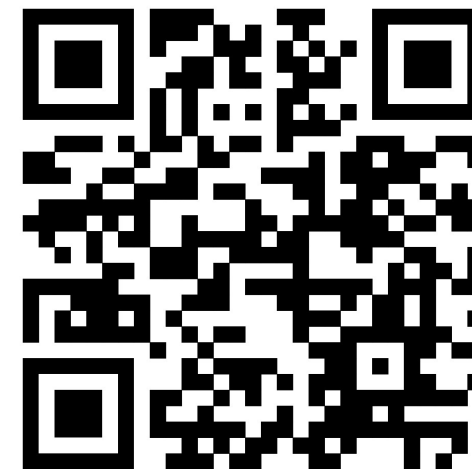
Obligate Hauptkriterien* (4/4)	Plus mindestens 1 Zusatzkriterium	
– Anhaltende Fatigue > 3 Monate, bei vorgängig gesunder Person – Nicht alleiniges Resultat von körperlicher Betätigung oder fehlende signifikante Verminderung der Müdigkeit durch Schlaf – Post-Anstrengungs-Malaise/Fatigue typischerweise verzögert (häufig mehr als 24h) mit danach langsamer Erholung – Signifikante Reduktion des vorbestehenden Aktivitätslevels (Schule, Sozialleben, Alltag, Sport)	• Kopfschmerzen • Halsschmerzen • Schwindel • Synkopen • Gelenkschmerzen • Muskelschmerzen • Chronische abdominale Schmerzen • Obstipation • Diarrhoe • Nausea • Erbrechen	• Lichtempfindlichkeit • Geräuschempfindlichkeit • Empfindlichkeit auf Berührungen • Reduzierte kognitive Fähigkeiten • Erinnerungsschwierigkeiten • Konzentrationsproblematik

* nach Ausschluss anderer somatischer oder psychiatrischer Erkrankungen als Ursache der Symptomatik

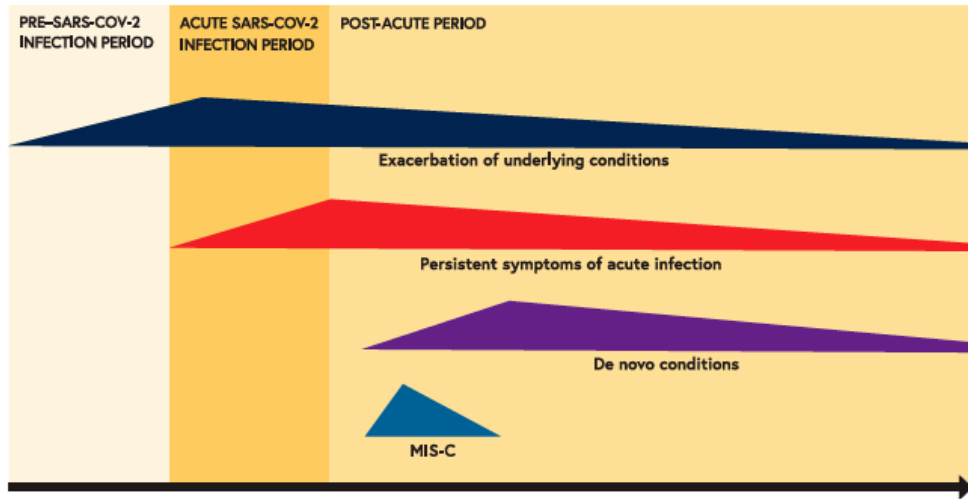
Tabelle 1:

Diagnosekriterien am UCLH Stand 2018 (frei übersetzt ins Deutsche, mit Einverständnis von Dr Segal et al.)

- ME/CFS in Pädiatrie: Mindestkrankheitsdauer 3 Monate



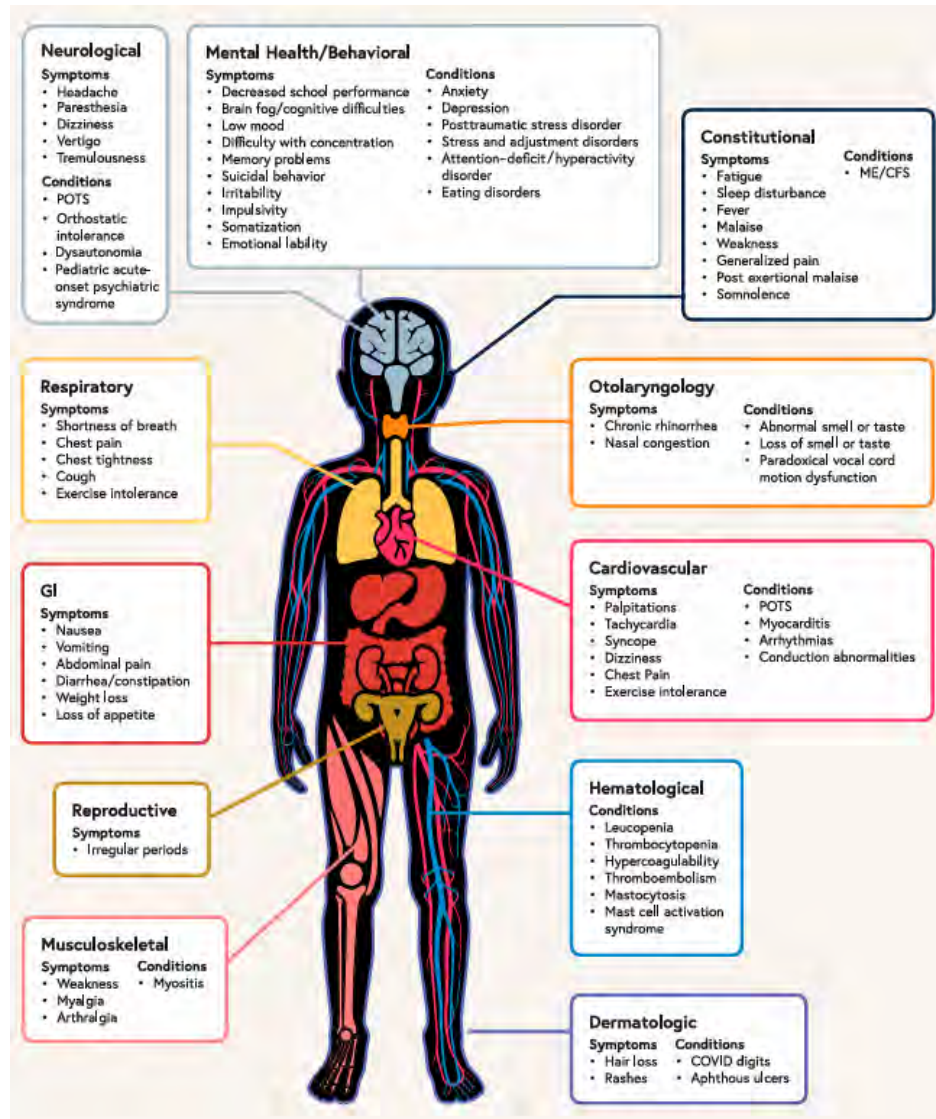
Postakute Folgen COVID-19 in Pädiatrie



- Persistierende Symptome der akuten Infektion (Husten, Kopfschmerzen, Fatigue, Störung von Geruchs- oder Geschmacksinn)
- De novo Erkrankung (POTS, ME/CFS, Autoimmunerkrankung, Multisystemisches Entzündungssyndrom bei Kindern)
- Exazerbation vorbestehender Erkrankungen
- Rao S, Gross RS, Mohandas S, et al. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children. *Pediatrics*. 2024;153(3):e2023062570. doi:10.1542/peds.2023-062570



Long COVID: 200 bekannte Symptome



• Vielfalt möglicher Symptome, oft Multisystemerkrankung

- Rao S, Gross RS, Mohandas S, et al. Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 in Children. Pediatrics. 2024;153(3):e2023062570. doi:10.1542/peds.2023-062570



Altersabhängige Symptome: Kinder <5 J.

Long COVID happens when a child continues to have symptoms ≥ 3 months after having a COVID-19 infection.

Sometimes symptoms change, or symptoms may reappear after feeling better.



Signs and symptoms of long COVID are variable in children of different ages.

Infants and toddlers (0-2 y)

- Trouble sleeping
- Poor appetite
- Stuffy nose
- Dry or wet cough

Preschool-aged children (3-5 y)

- Daytime tiredness or sleepiness
- Low energy
- Dry cough

School-aged children (6-11 y)

- Trouble with memory or focusing
- Feeling lightheaded or dizzy
- Back or neck pain
- Headaches
- Trouble sleeping
- Stomach pain
- Nausea or vomiting
- Fear of specific things
- Refusing to go to school
- Itchy skin or rash

Adolescents (12-17 y)

- Trouble with memory or focusing
- Feeling lightheaded or dizzy
- Back or neck pain
- Headaches
- Change or loss in smell or taste
- Body, muscle, or joint pain
- Daytime tiredness or sleepiness
- Low energy
- Tired after walking



There is no cure for long COVID, but physicians may recommend medicine to help with some symptoms and guidance on avoiding symptom flares.

- Säuglinge/Kleinkinder: schlechter Appetit, Schlafstörungen, produktiver Husten, trockener Husten, verstopfte Nase: 40 von 278 (14%) wahrscheinlich LC
- Vorschulkinder: Tagesmüdigkeit/Schläfrigkeit/Energiemangel, trockener Husten: 61 von 399 (15%) wahrscheinlich LC
- Höherer Index assoziiert mit schlechter allgemeiner Gesundheit, niedriger Lebensqualität und verzögerten Entwicklungsmeilensteinen
- Gross Rachel et al. (2025). Characterizing Long COVID Symptoms During Early Childhood. JAMA Pediatrics. 10.1001/jamapediatrics.2025.1066.



Altersabhängige Symptomcluster

C Frequency of symptoms among school-age children

	Participants, %			
Trouble with memory or focusing	79	25	62	9
Back or neck pain	59	42	22	6
Stomach pain	76	5	16	100
Headache	100	35	0	58
Fear about specific things	28	10	48	12
Refusing to go to school	45	15	22	15
Itchy skin or skin rash	48	25	24	27
Trouble sleeping	62	20	64	27
Nausea or vomiting	66	15	12	61
Feeling lightheaded or dizzy	86	22	6	9
Body, muscle, or joint pain	83	60	30	42
Daytime tiredness, sleepiness, or low energy	79	52	36	36
Feeling anxious	69	32	50	42
Tired after walking	69	42	26	24
Feeling depressed	69	28	30	21
Stuffy nose	45	38	36	18
Poor appetite	24	28	28	30
Dark circles	38	25	22	15
Dry cough	34	25	18	18
Palpitation during exercise	55	22	8	9
Nightmares	38	18	24	15
Trouble with walking, running, or stairs	52	15	14	9
Fear of crowds or enclosed spaces	31	12	30	12
Muscle weakness	48	12	14	9
Palpitation at rest	41	20	10	12
Chest pain	48	15	4	15
Chapped lips	31	15	22	12
Constipation	28	10	10	30
Light hurts eyes	38	20	12	6
Refusing to follow rules	21	10	30	15
Increased thirst	24	15	14	18
Sore throat	41	12	2	15
Change or loss in smell or taste	28	15	16	12
Hyperactive	14	10	30	15
Diarrhea	34	8	10	15
Hot cold spells	41	12	2	9
Repeating thoughts after traumatic event	31	2	24	6
Watery or red eyes	24	20	10	9
Fear of other children/adults	21	8	18	15
Gained weight	24	5	20	6
Blurry vision	21	22	8	3
Trouble breathing	38	8	2	6
Excess sweat	21	12	8	12
Increased appetite	21	5	10	15
Wet cough	21	5	6	18
Tingling	28	12	6	3
Problems with talking	24	5	14	3
Ringing ears	28	8	4	6
Tremors	34	8	2	0
Barking cough	17	5	8	12
Breathing pain	31	10	0	0
Fever	21	5	2	12
Hearing changed	17	8	8	6
Problem with teeth/gums	17	5	10	3
Color change in fingers/toes	17	0	2	0
	Cluster 1 (n = 29)	Cluster 2 (n = 40)	Cluster 3 (n = 50)	Cluster 4 (n = 33)

D Frequency of symptoms among adolescents

	Participants, %		
Change or loss in smell or taste	30	11	100
Body, muscle, or joint pain	78	67	14
Daytime tiredness, sleepiness, or low energy	97	49	28
Tired after walking	65	41	3
Back or neck pain	61	39	9
Trouble with memory or focusing	72	40	13
Headache	86	44	22
Feeling lightheaded or dizzy	94	6	5
Feeling anxious	64	43	24
Trouble sleeping	60	49	21
Feeling depressed	47	39	21
Poor appetite	48	22	15
Nausea or vomiting	55	17	10
Stuffy nose	29	29	21
Stomach pain	45	22	4
Muscle weakness	49	21	1
Palpitation during exercise	51	10	5
Palpitation at rest	48	10	8
Light hurts eyes	42	18	3
Hot cold spells	45	17	1
Fear of crowds or enclosed spaces	34	19	9
Panic attack	36	17	8
Dry cough	24	18	16
Trouble with walking, running, or stairs	40	12	2
Chapped lips	25	15	12
Dark circles	31	14	5
Sore throat	23	14	13
Increased thirst	25	15	10
Chest pain	34	9	3
Fear about specific things	26	14	5
Constipation	27	14	4
Refusing to go to school	21	17	5
Watery or red eyes	21	12	9
Excess sweat	30	9	3
Tingling	34	5	1
Itchy skin or skin rash	22	12	7
Trouble breathing	29	4	4
Diarrhea	23	9	5
Tremors	30	4	1
Blurry vision	23	9	2
Lost weight	20	9	5
Wet cough	16	6	8
Nightmares	20	8	1
Fear of other children/adults	19	8	2
Ringing ears	22	5	1
Breathing pain	18	4	2
	Cluster 1 (n = 166)	Cluster 2 (n = 187)	Cluster 3 (n = 92)

- Schulkinder: neurokognitive Beschwerden, Schmerzen, GI-Symptome
- Adoleszenz: Störung von Geruchs- und/oder Geschmackssinn, *Schmerzen, Fatigue, Malaise (ME-Verlaufsform)*
- Gross RS, Thaweethai T, Kleinman LC, et al. Characterizing Long COVID in Children and Adolescents. JAMA. Published online August 21, 2024. doi:10.1001/jama.2024.12747



ME/CFS: oft Fehldiagnose Münchhausen by proxy!

TABLE 6 | Comparison between ME/CFS and factitious disorder/Munchausen's syndrome by proxy/fabricated or induced illness.

	Pediatric ME/CFS	Factitious disorder by proxy^a
Prevalence	ca. 0.75-0.98 % *	Very rare, approximately 0.4–2 per 100,000
Age and age range	Peak age 10–17 years, range 2–17 years	Average age 4 years; >50% of patients are aged <2 years; extremely rare in adolescents
Symptoms	Consistent pattern of symptoms: reduction in activity, post-exertional worsening of symptoms, fatigue and loss of stamina, unrefreshing sleep, cognitive problems, orthostatic intolerance and headaches; a history of surgeries is uncommon	No consistent symptoms. Most frequently reported are: apnea/cyanosis, anorexia/feeding problems, diarrhea, seizures, asthma, allergy, fevers, behavioral problems, and other sometimes bizarre symptoms, a history of surgeries is common
Clinical signs	Intermittent conspicuous facial pallor, acrocyanosis, joint hypermobility common, blood pressure can fall or heart rate rise on prolonged standing	No consistent clinical signs, many patients have multiple surgical scars
Orthostatic intolerance (OI)	Many patients have POTS or NMH	Not reported
Blood testing	Routine blood tests usually normal	Routine blood tests can show bizarre abnormalities
Neuroimaging	Neuroimaging can reveal defects in brain perfusion and/or metabolism	No reports of neuroimaging
Multiple doctors seen	Common	Common
Hospital admissions	Hospital admissions unusual	Hospital admissions very common
Medical knowledge	Parents can be very knowledgeable about ME/CFS	Parent/perpetrator can be knowledgeable about medical conditions
School absence	Common, it is the most common medical cause of prolonged school absence	Most patients are pre-school age. Common in school-age patients
Separation from parents	Detrimental. Patient does not recover, illness often worsens	Patient improves/recovers when separated from a parent/perpetrator
Mortality	Extremely low	Approximately 10% in patients and 25% in patients' siblings

^aShaw et al. (29).

*



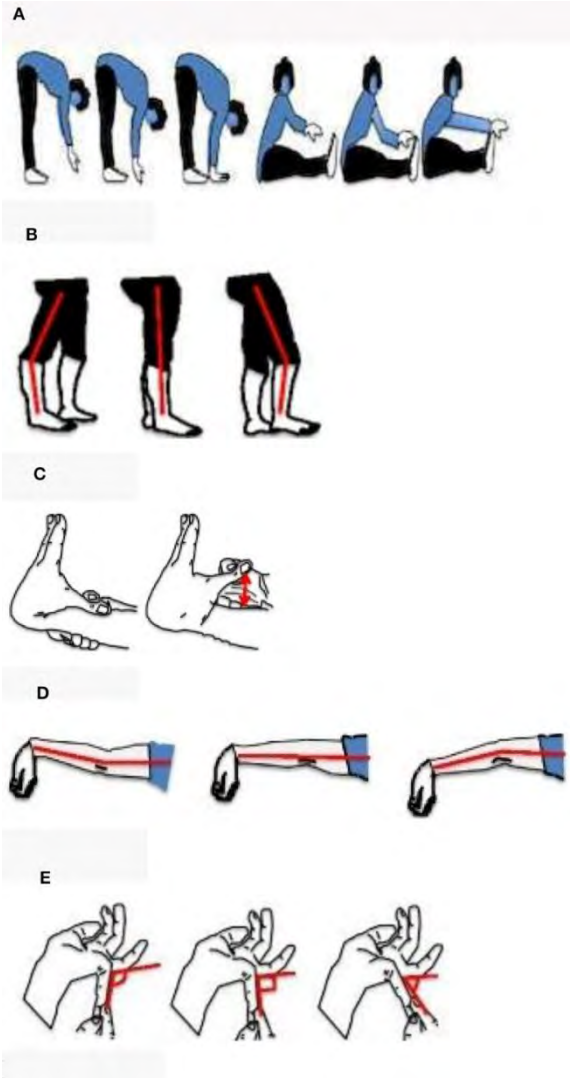
ME/CFS: oft auch Bindegewebsstörung

- Long COVID, ME/CFS und Hypermobilitätssyndrome: klinische und pathophysiologische Gemeinsamkeiten (mitochondriale Dysfunktion, C677T oder A1298C Polymorphismus im MTHFR Gen)
- Gezielte Suche nach Hypermobilität bei postakuten Infektionssyndromen empfohlen

• Ganesh R, Munipalli B. Long COVID and hypermobility spectrum disorders have shared pathophysiology. *Front Neurol.* 2024;15:1455498. Published 2024 Sep 5. doi:10.3389/fneur.2024.1455498



ME/CFS: oft auch Bindegewebsstörung



- ME/CFS Patienten mit hypermobilen Gelenken, besonders wenn Ehlers-Danlos-Syndrom vorliegt, sind schwerer betroffen
- Subgruppe von ME/CFS mit Hypermobilität oder EDS erkennen verbessert Therapie

• Mudie K, Ramiller A, Whittaker S, Phillips LE. Do people with ME/CFS and joint hypermobility represent a disease subgroup? An analysis using registry data. *Front Neurol.* 2024;15:1324879. Published 2024 Mar 13. doi:10.3389/fneur.2024.1324879



ME/CFS: Demographie

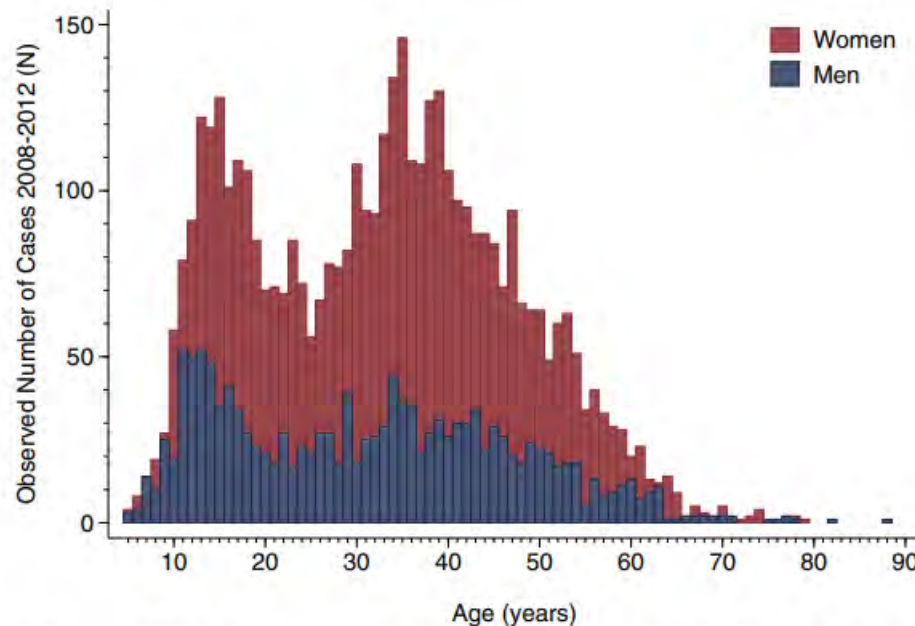


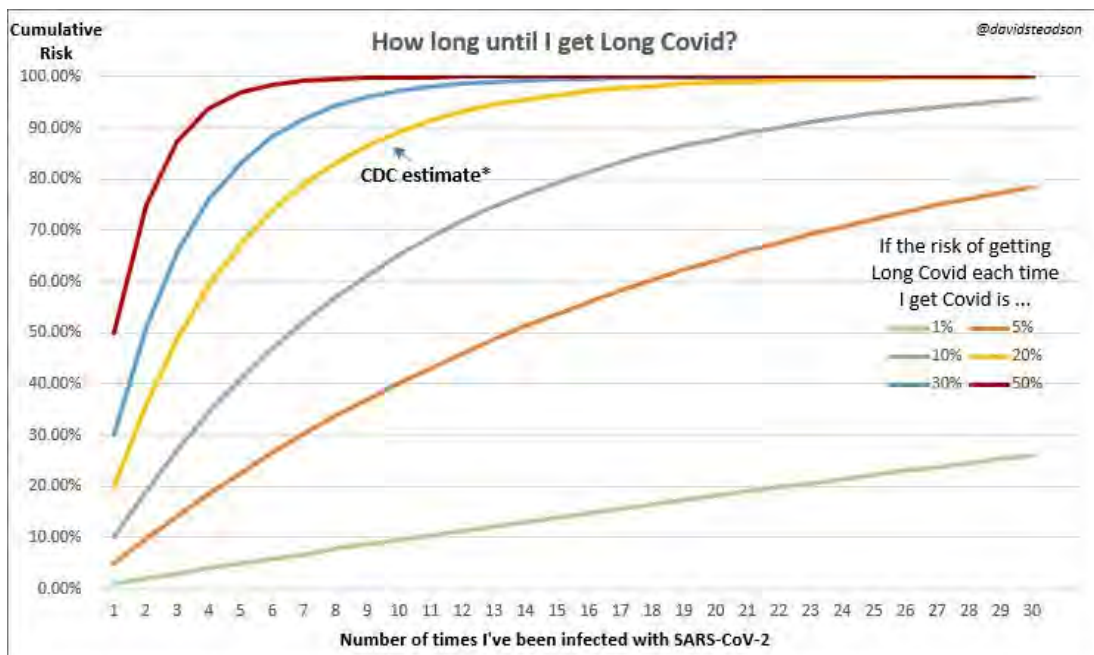
Figure 1 Observed number of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) cases by sex and one-year age groups (age in 2008). Data from the Norwegian Patient Register 2008 to 2012.

- ME/CFS: zwei Altersgipfel: 10-19 J., 30-39 J.
- Bei Erwachsenen $w > m$

Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med. 2014;12:167. Published 2014 Oct 1. doi:10.1186/s12916-014-0167-5



Long COVID: kumuliertes Risiko



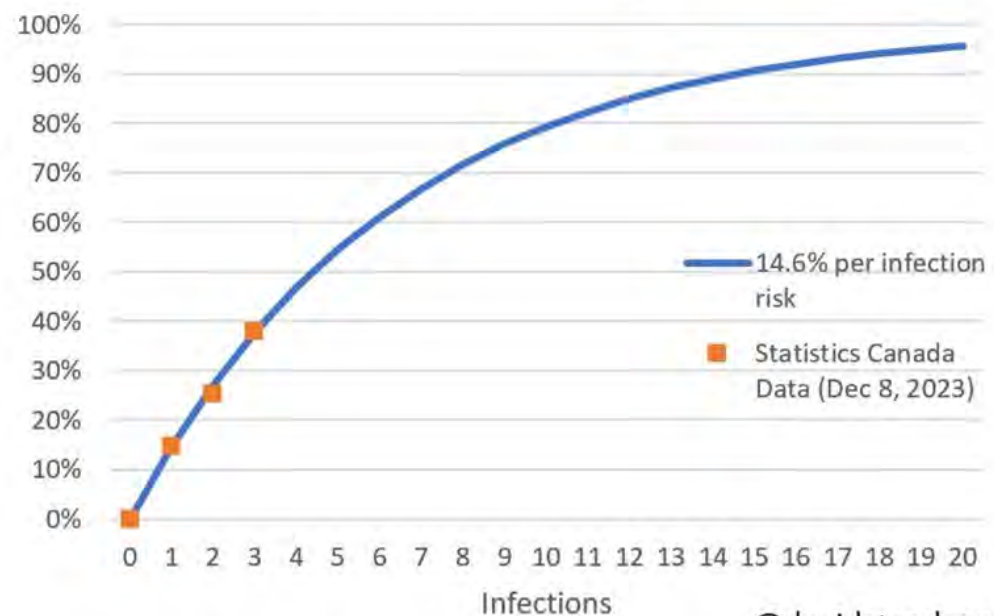
This chart shows you the cumulative probability of getting Long Covid (LC) at different estimates of risk for each additional new infection. It assumes that the risk of LC does not increase or decrease with each subsequent infection, but remains the same. Some studies have shown it may increase, some a decrease. Different studies also calculate the risk using different data and definitions. One as low as 1%, some as high as 50%. **The CDC estimate of people currently suffering Long Covid after infection is 20%.** Including recovered, the number would be higher.

So the green line shows that, after 10 infections, if the risk of Long Covid is 1%, your accumulated risk is about 10%. If the risk of getting LC is 10% (grey line), then by your 7th infection the odds you'll have gotten LC by then is more than 50%.

Think of it like rolling dice. The more times you roll, the higher the chance you'll eventually get a six.

* <https://www.cdc.gov/nchs/covid19/pulse/long-covid.htm>

Long Covid Cumulative Risk Modelling vs Statistics Canada data



@davidsteadson

Long COVID cumulative risk modeling by epidemiologist David Steadson vs. Statistics Canada data. [Photo: @davidsteadson on X/Twitter]



Long COVID auch bei Elitesoldaten

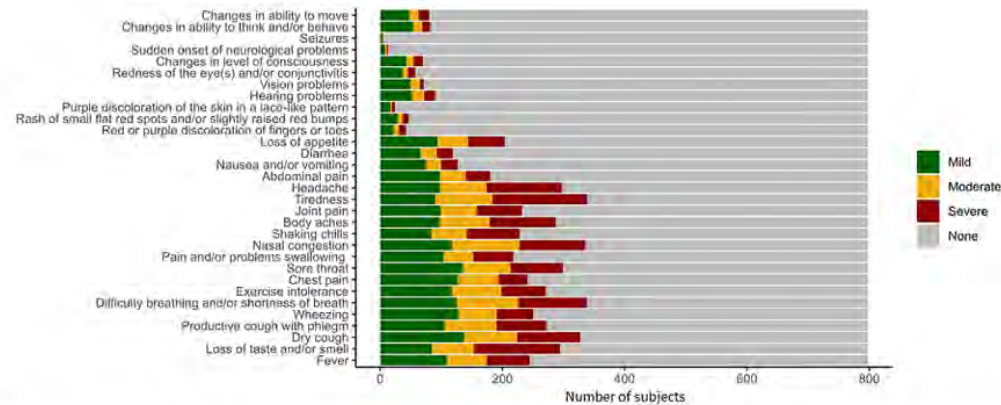


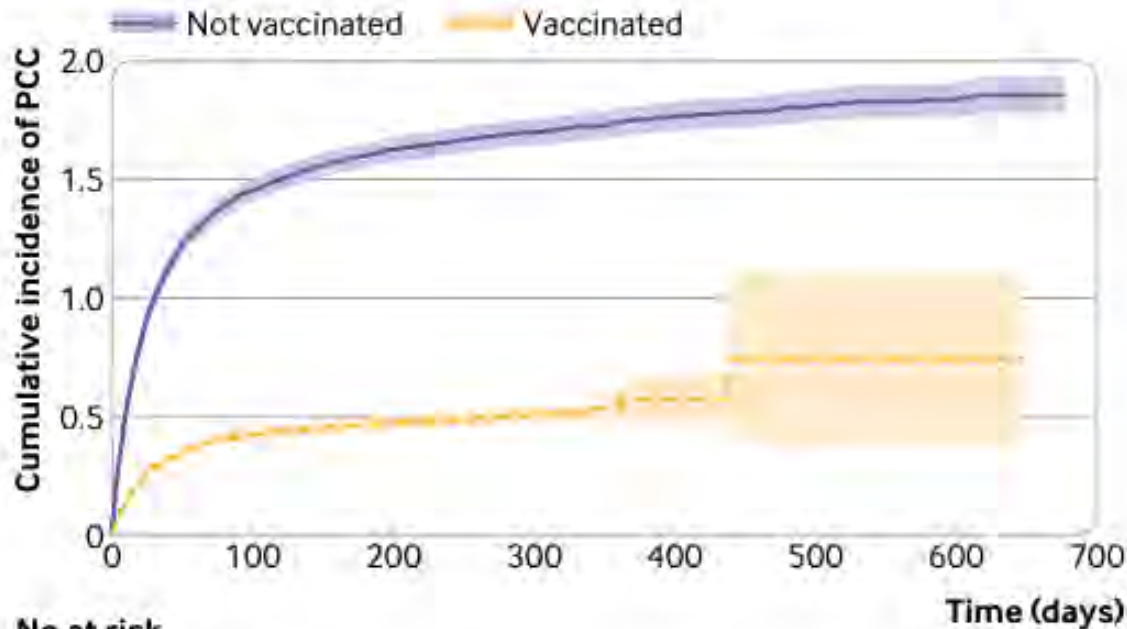
Fig. 2: Self-reported severity of solicited acute symptoms of COVID-19 among CHARM 2.0 participants Footnote: These are the symptoms reported by participants as part of their survey completion during their initial CHARM 2.0 visits. The severity indicated is based on the maximum severity reported at any of the panels.



- Feb. 2021 bis April 2022: 899 US Marine-Soldaten, Alter: Median 18 Jahre
- Von 798 SARS-CoV-2 infizierten Teilnehmern (mit überwiegend asymptomatischer oder milder Infektion) entwickelten 197 (24.7%) Long COVID
- Häufigste Symptome: Verlust von Geruchs- oder Geschmacksinn (n = 82; 41.6%), Kurzatmigkeit (n = 74; 37.6%), Husten (n = 45; 22.8%)
- Long COVID assoziiert mit häufigeren und schwereren körperlichen ($p < 0.0001$) und depressiven Symptomen ($p < 0.0001$), und Angst ($p = 0.005$)
- Nach einem Jahr immer noch reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit



Impfung reduziert Risiko von LC deutlich



No at risk

Not vaccinated

290 030 158 981 93 239 51 175 29 795 23 136 9998 0

Vaccinated

299 692 177 920 148 712 33 136 1585 167 19 0

Fig 2 | Cumulative incidence of PCC, using Kaplan-Meier failure function, for individuals vaccinated or not vaccinated against covid-19. Study population included all adult (≥ 18 years) residents in the two largest regions of Sweden with covid-19 first registered during the study inclusion period, 27 December 2020 to 9 February 2022. PCC=post-covid-19 condition

- Schutz der COVID-19-Impfung vor Long COVID:
- Geimpft: 58 % geringeres Risiko
- 1x geimpft: 21 %
- 2x geimpft: 59 %
- >3x geimpft: 73 %

Lundberg-Morris L, Leach S, Xu Y, et al. Covid-19 vaccine effectiveness against post-covid-19 condition among 589 722 individuals in Sweden: population based cohort study [published correction appears in BMJ. 2024 Feb 20;384:q434. doi: 10.1136/bmj.q434]. *BMJ*. 2023;383:e076990. Published 2023 Nov 22. doi:10.1136/bmj-2023-076990



Impfung reduziert LC-Risiko <18 J.

- COVID-19-Impfung vor Omikron-Infektion reduziert Long-COVID-Risiko deutlich bei Kindern im Alter von 5 bis 17 Jahren
- - 57 % für ein oder mehrere LC-Symptome
- - 73 % für zwei oder mehr LC-Symptome
- - 72 % für LC-Symptome der Atemwege
- - 75 %, dass LC-Symptome das tägliche Leben beeinträchtigen
- Sowohl Fall- als auch Kontrollteilnehmer hatten SARS-CoV-2-Infektion, Gesamtschutz vor PCC durch Impfung wahrscheinlich noch besser

Yousaf AR, Mak J, Gwynn L, et al. COVID-19 Vaccination and Odds of Post-COVID-19 Condition Symptoms in Children Aged 5 to 17 Years. JAMA Netw Open. 2025;8(2):e2459672. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.59672

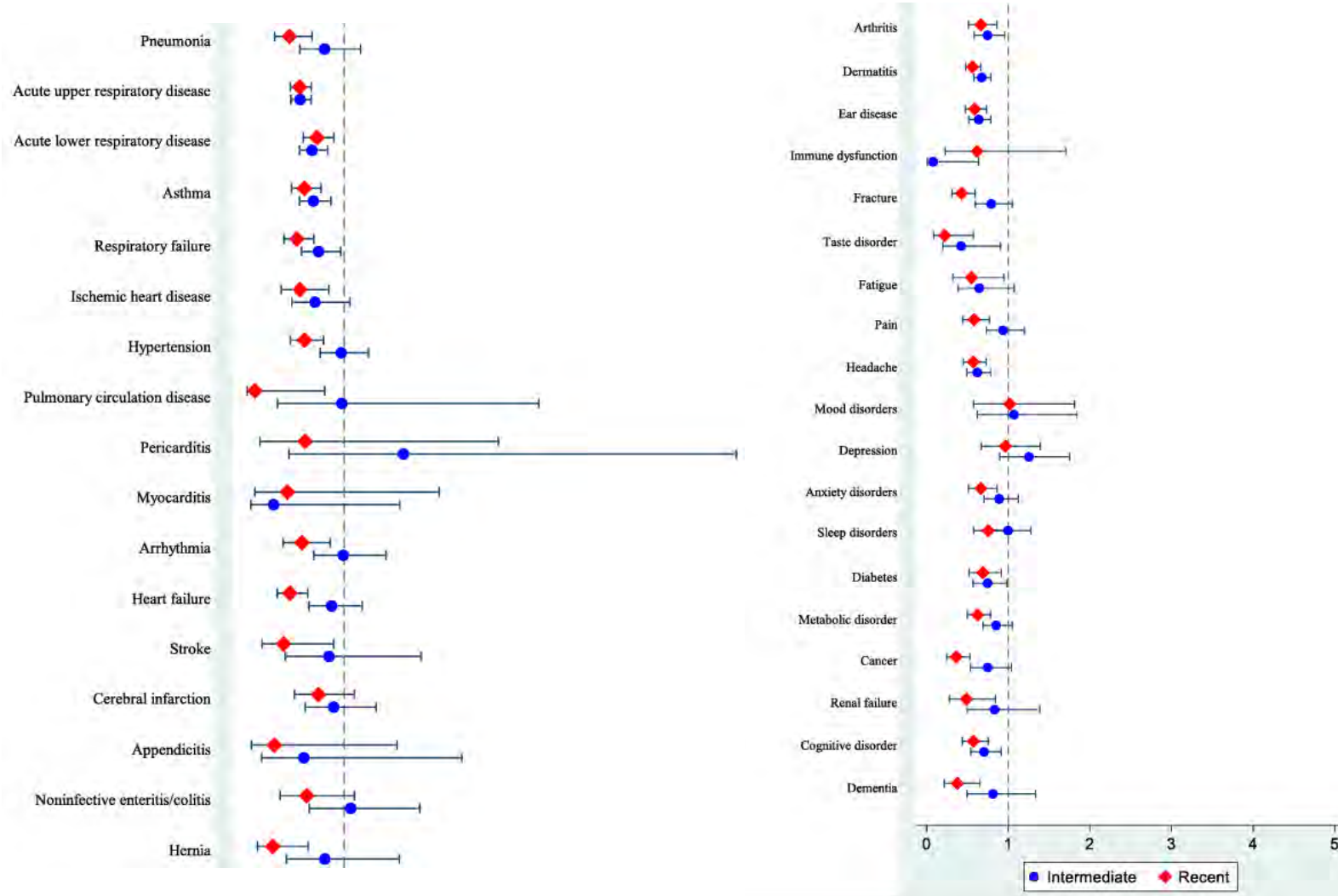
Table 3. Adjusted Odds of PCC Symptoms in Vaccinated Children Compared With Unvaccinated Children—PROTECT Cohort, July 2021 to May 2023, 615 Participants^a

Outcome	Total (n = 615), No. (column %)	No. (row %)		OR (95% CI)	Adjusted OR (95% CI) ^c
		Unvaccinated (n = 147)	Vaccinated (n = 468) ^b		
No PCC symptoms (control participants)	587 (95)	135 (23)	452 (77)	1 [Reference]	1 [Reference]
≥1 PCC symptom ^d	28 (5)	12 (43)	16 (57)	0.40 (0.18-0.86)	0.43 (0.19-0.98)
≥2 PCC symptoms ^d	21 (3)	11 (52)	10 (48)	0.27 (0.11-0.65)	0.27 (0.10-0.69)
Respiratory PCC symptoms ^d	19 (3)	10 (53)	9 (47)	0.27 (0.11-0.68)	0.28 (0.10-0.75)
Nonrespiratory PCC symptoms	24 (4)	10 (42)	14 (58)	0.42 (0.18-0.96)	0.49 (0.20-1.21)
PCC impact on function, No/total No. (%) ^e	16/65 (57)	9/16 (56)	7/16 (44)	0.23 (0.08-0.64)	0.25 (0.08-0.74)

Abbreviations: OR, odds ratio; PCC, post-COVID-19 condition.



Kürzliche Impfung reduziert Risiko



- 14-149 Tage seit letzter SARS-CoV-2-Impfung besserer Schutz vor COVID-Folgen als 150-364 Tage
- Beste Prävention: kein COVID-19

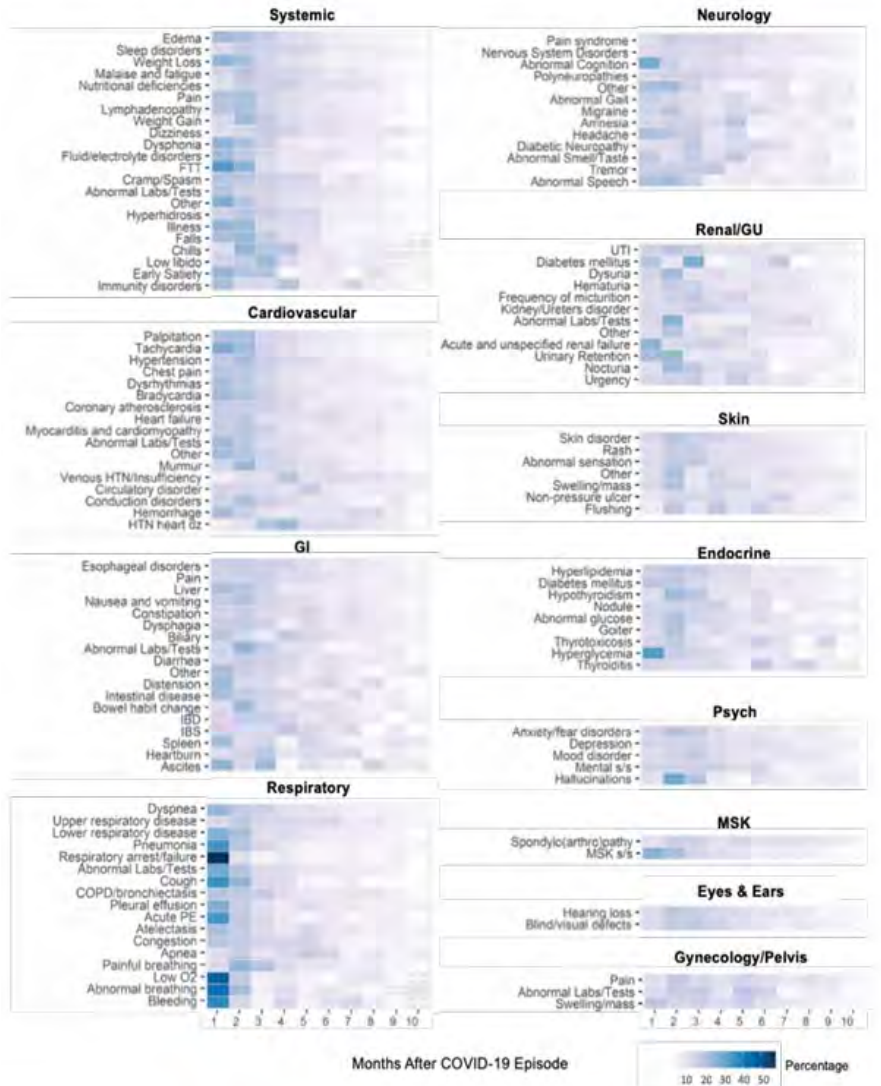


Long COVID: wieviele Betroffene?

- Europa 06/23: gemäss WHO 36 Mio. Long COVID Betroffene (4.85%)
- USA 10/23 5.3 % (14.3% hatten einmal LC) (CDC)
- Weltweit 2023 >409 Mio. $\approx$ 4.88 % (Ziyad Al-Aly, 09.08.2024, Nature)
- USA 2023: 6.4 % (CIDRAP), davon 19.8 % im Alltag signifikant eingeschränkt
- UK 2023: 4.8 % sicher LC, 9.1 % nicht sicher (M. Woodrow et al.)
- USA 01/24: 5.5 % (Senate Committee on Health, Education, Labor and Pensions)
- USA: bis zu 5.8 Mio. Kinder und Jugendliche (Suchitra Rao, 07.02.2024, Pediatrics)
- UK 03/24: 4.6 % (Dauer: 29 % <1 J., 20 % 1-2 J., 21 % 2-3 J., 30 % > 3 J.)
- UK 04/24: 1 % aller Kinder
- USA 04/24: 6.9 % der Erwachsenen, 5.6% mit Einschränkung der Aktivität (17.6% hatten einmal LC) (CDC)
- Massachusetts 04/24: KI-Analyse von >295'000 Krankengeschichten: 22.8 %
- Canada Sommer 2024: 9.1% aller Erwachsenen mit gelegentlichen bis ständigen alltagsrelevanten Einschränkungen
- USA 03/25: 50 Mio., 14.42% der Bevölkerung



Long COVID: KI-Analyse: 23 %



- Harvard Studie 16.04.2024: KI-basierte Analyse der elektronischen Krankengeschichte von >295000 Patienten von 14 Krankenhäusern und 20 Gesundheitszentren: 22.8 % Long COVID



Long COVID: wieviele Betroffene?

Estimated percentage of people living in private households with self-reported long COVID by duration since first experiencing long COVID symptoms, England and Scotland, four-week period ending 7 March 2024



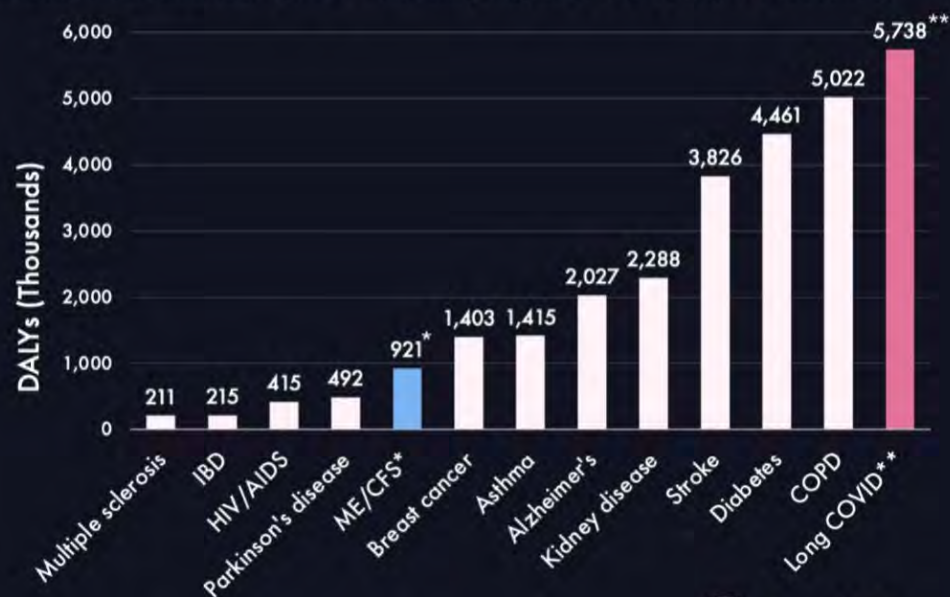
- UK 03/24: 4.6 %, davon 50% seit Dominanz von Omikron → weiterhin Anstieg seit Aufhebung der Schutzmassnahmen
- CH: 450'000??? (Kein Register...)
- Kapazität St. Jakob-Park Stadion 38'500 → *Schweizer LC-Betroffene füllen fast 12x das „Joggeli“*
- Vergleich: 2019: 247'000 IV-(Teil-) Rentenbezüger



Führend in Krankheitsbelastung

Long COVID, including COVID-triggered ME/CFS, is now amongst the most burdensome diseases in the USA

Disease Burden in USA (DALY = Disability-Adjusted Life Years, in Thousands)



* Pre-pandemic ** Includes COVID-triggered ME/CFS

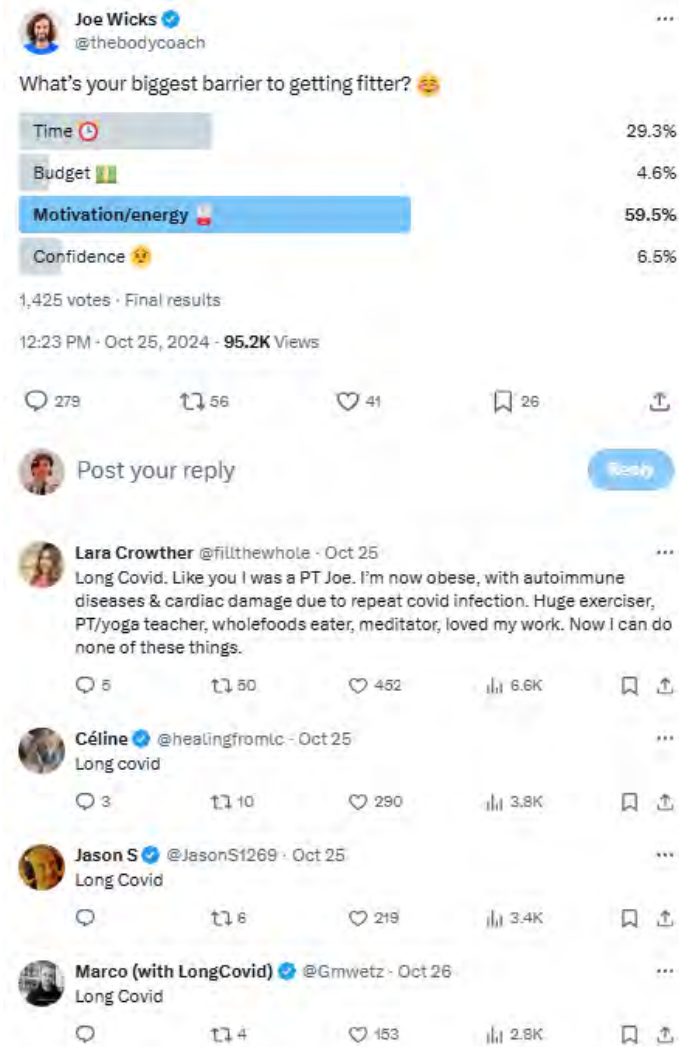
CrunchME

Data Source: ME/CFS disease burden in 2020 from Dimmock et al (2022); Long COVID from CrunchME 'Future is a Policy Choice' report; Other conditions from IHME GBD Results (2024)

- Long COVID und ME/CFS sind in USA führende Ursachen der Krankheitsbelastung (Verlust an gesunden Lebensjahren)



Long COVID: wieviele Betroffene?



- 25.10.2024: Umfrage eines Coachs auf Twitter, was Fitness verhindert
- 279 Kommentare, >95 %: Long COVID, ME, Belastungsintoleranz



Enorme volkswirtschaftliche Kosten

Table 1 | Estimated impact of long COVID on national economies in 2024^{a,b}

	Brazil	France	Japan	Saudi Arabia	Spain	Taiwan	United Kingdom	United States
Hours lost for those that exit the workforce (in millions)	509.8	182.8	1,100	442.4	106	230.4	158.9	953.6
Hours lost for those that reduce work hours (in millions)	196.6	72.5	442.4	163.3	41.1	86	61.7	366.3
Hours lost for those that continue working after acute infection (in millions)	97.9	40	222	65	20.7	36.3	31.3	177.5
Total work hours lost (in millions)	803.3	295.1	1,800	670.7	167.8	352.7	251.8	1,500
GDP loss due to long COVID (in billions of US dollars)	11	21	72.2	24.4	7.8	12.2	15.5	152.6
Percentage GDP loss due to long COVID	-0.50%	-0.60%	-1.60%	-2.30%	-0.50%	-1.5%	-0.50%	-0.50%

^aData from ref. 170. ^bThe eight countries were selected on the basis of data availability.



Discussion

Relative to my earlier estimate with Lawrence Summers of the cost of long COVID of \$2.6 trillion, the higher number here is higher: \$3.7 trillion in total. The higher estimate is largely a result of the greater prevalence of long COVID than we had guessed at the time. There are about 10 times the number of people with long COVID as have died of COVID.

Because long COVID is so new, there is uncertainty about all of the numbers involved in the calculations. Still, the costs here are conservative, based on only cases to date.

The enormity of these costs implies that policy to address long COVID are urgently needed. With costs this high, virtually any amount spent on long COVID detection, treatment, and control would result in benefits far above what it costs.



Table 1: The Economic Cost of Long COVID	
Impact	Value (\$ billion)
Reduced quality of life	\$2,195
Reduced earnings	\$997
Increased medical spending	\$528
Total cost	\$3,719
Cost per capita	\$11,189
Percent of 2019 GDP	17%

Kosten Long COVID 2024: 0.5-2.3 % des Bruttosozialprodukts

Ziyad Al-Aly, 08/24: jährliche globale Kosten: \$1 Billion
≈ 1 % des jährlichen globalen Bruttosozialprodukts

CH: Armee: 1 % des BSP; Bildung: 5.7 %;
Gesundheitswesen 12.3 %

Harvard-Ökonom David Cutler: „*Aufgrund dieser hohen Folgekosten lohnt sich praktisch jeder beliebig hohe finanzielle Aufwand für die Diagnose, Behandlung und Prävention von Long COVID.*“



Enorme volkswirtschaftliche Kosten

Table 1: The Economic Cost of Long COVID

Impact	Value (\$ billion)
Reduced quality of life	\$2,195
Reduced earnings	\$997
Increased medical spending	\$528
Total cost	\$3,719
Cost per capita	\$11,189
Percent of 2019 GDP	17%



Kosten von Long COVID? Für Schweiz keine Zahlen

- Harvard-Prof. David Cutler: *Berechnung für USA, ohne Berücksichtigung der reduzierten Produktivität* \$3.7 Billionen (Schweiz: \$99 Mrd.?)

= 17 % des US-BIP vor Pandemie (Schweiz: \$122.6 Mrd.?)

= Kosten der Grossen Rezession



Enorme volkswirtschaftliche Kosten

Discussion

Relative to my earlier estimate with Lawrence Summers of the cost of long COVID of \$2.6 trillion, the higher number here is higher: \$3.7 trillion in total. The higher estimate is largely a result of the greater prevalence of long COVID than we had guessed at the time. There are about 10 times the number of people with long COVID as have died of COVID.

Because long COVID is so new, there is uncertainty about all of the numbers involved in the calculations. Still, the costs here are conservative, based on only cases to date.

The enormity of these costs implies that policy to address long COVID are urgently needed. With costs this high, virtually any amount spent on long COVID detection, treatment, and control would result in benefits far above what it costs.



Table 1: The Economic Cost of Long COVID

Impact	Value (\$ billion)
Reduced quality of life	\$2,195
Reduced earnings	\$997
Increased medical spending	\$528
Total cost	\$3,719
Cost per capita	\$11,189
Percent of 2019 GDP	17%

- Long COVID kostet USA *ohne Berücksichtigung der reduzierten Produktivität* 3.7 Billionen Dollar = 17 % des US-BIP vor Pandemie = Kosten der Grossen Rezession
- Harvard-Ökonom David Cutler:
„Aufgrund dieser hohen Folgekosten lohnt sich praktisch jeder beliebig hohe finanzielle Aufwand für die Diagnose, Behandlung und Prävention von Long COVID.“



Enorme volkswirtschaftliche Kosten

Table 1 Economic, health care, and pension costs due to long/post-COVID-19 syndrome in Germany

	Unit costs	Number of units	Total costs
Production loss	€124 per day	27,610,261 days	€3,423,672,399
Loss of gross value	€205 per day	27,610,261 days	€5,660,103,562
Rehabilitation costs	€3000 per stay	110,704 stays	€332,111,250
Pension payments	€109,024 to €169,344 per case	17,141 cases	€2,067,814,765



- Deutschland: €11.5 Bio.
(Schweiz: €1.22 Bio.?)

Armeebudget Schweiz 2024: 5.7 Mrd. CHF

Bildung 2021: 41.3 Mrd. CHF

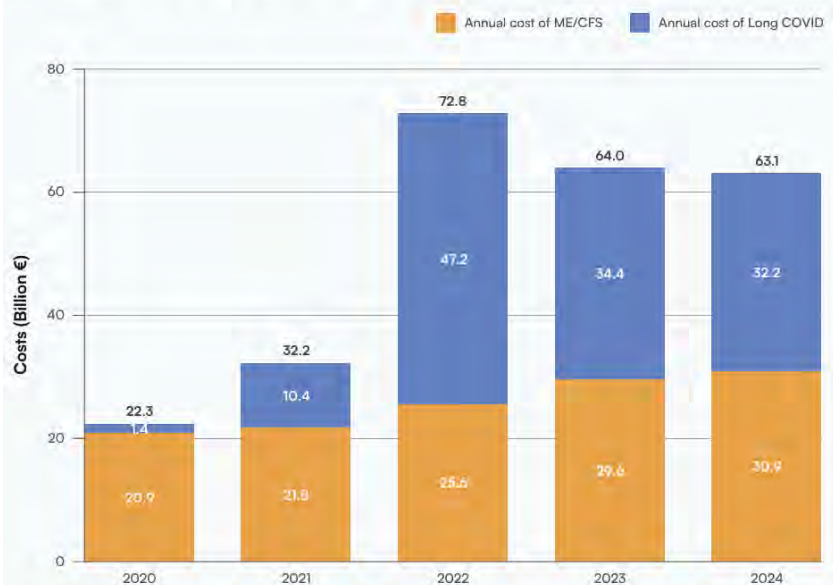


Enorme volkswirtschaftliche Kosten

Table 1: Cases and costs of Long COVID and ME/CFS in Germany, 2020–2024. Average of the four variations of the model developed in this paper (see Annex 2 for details).

Year	Long COVID			ME/CFS			Long COVID & ME/CFS
	New cases	Cases at year end	Cost (€ billion)	New cases	Cases at year end	Cost (€ billion)	Combined cost (€ billion)
2020	272,829	227,560	1.4	3,481	403,432	20.9	22.3
2021	805,773	547,306	10.4	36,593	438,896	21.8	32.2
2022	2,743,384	1,064,373	47.2	165,849	598,620	25.6	72.8
2023	527,594	970,917	34.4	46,168	635,838	29.6	64.0
2024	282,381	871,086	32.2	28,792	650,183	30.9	63.1
Total			125.6			128.8	254.4

Annual costs of Long COVID and ME/CFS



- Deutschland 2024: Kosten von Long COVID und ME/CFS: 63.1 Mia. €

The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany. James Daniell et al. May 2025



Enorme volkswirtschaftliche Kosten



Figure 2: Estimating the workforce impact[‡]

Work hours lost due to long Covid

Hours lost for those that exit the workforce

158.9m

Hours lost for those that reduce work hours

61.7m

Hours lost for those that continue working after acute infection

31.3m

Total work hours lost

251.8m

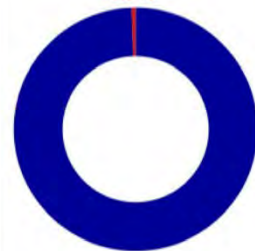
Economist impact calculation

[‡] For more information, see Appendix A: Methodology

GDP loss due to long Covid

\$15.5bn

-0.5%



- UK kumulative Kosten \$15.5 Mrd. (Schweiz: \$ 2 Mrd.?)
- UK Kosten berechnet für 2030 (nicht kumulativ): £1.5 Mrd. (Schweiz: \$ 262 Mio.?)

Armeebudget Schweiz 2024: 5.7 Mrd. CHF

Bildung 2021: 41.3 Mrd. CHF



CH: «Breites Angebot für LC-Betroffene»??

	#Patient:innen	#Spezialist:innen	#Patient:in/#Spezialist:in
Parkinson	15'000	754 Neurolog:innen	20
Multiple Sklerose	18'000	754 Neurolog:innen	24
<i>ME/CFS</i>	<i>65'000??*</i>	<i>5 **</i>	<i>13'000</i>
Epilepsie	80'000	754 Neurolog:innen	106
Rheumat. Arthritis	85'000	435 Rheumatolog:innen	195
COPD	400'000	364 Pneumolog:innen	1'099
<i>Long COVID</i>	<i>450'000??*</i>	<i>5 **</i>	<i>90'000</i>
Diabetes mell.	500'000	279 Diabetolog:innen	1'792
Asthma	643'000	364 Pneumolog:innen	1'766

* Überlappung um 45'000 Betroffene

** kompetent betr. Empfehlungen von Mayo Clinic, Charité, Konsensus-Statement



Versorgung in D unzureichend (in CH ebenso)

- „Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt“
- „Behandlungsempfehlungen beschränken sich bislang auf Belastungsmanagement sowie symptomatische und psychologische Massnahmen. Erste Untersuchungen von Betroffenenperspektiven geben Hinweise auf eine unzureichende Anerkennung und Versorgung der Erkrankung.“



PREPRINT

Stand: 7.8.2024

Originalarbeit

„Im Endeffekt ist man auf sich allein gestellt.“

Eine qualitative Analyse von Versorgungsbarrieren aus der Sicht Long COVID-Betroffener

Sabine Hammer¹, Clara Monaca², Annika Hölz³, Markus Tannheimer³, Saskia Huckels-Baumgart², Kathrin Dornieden², Dagmar Lüttel⁴, Marcus Rall², Hardy Müller⁴

¹ Fachbereich Gesundheit & Soziales, Hochschule Fresenius, Idstein

² Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gGmbH, Reutlingen

³ Inworks GmbH, Ulm

⁴ Techniker Krankenkasse, Hamburg

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Sabine Hammer
Hochschule Fresenius, Fachbereich Gesundheit & Soziales
Limburger Straße 2
65510 Idstein
Mail: sabine.hammer@hs-fresenius.de

Zusammenfassung

Hintergrund

10% aller Sars-CoV-2-Infizierten leiden an postinfektiösen Beschwerden. Long COVID bzw. ein Post-COVID-19-Zustand kann sämtliche Organsysteme betreffen und bis zur vollständigen Pflegebedürftigkeit führen. 10-50% aller Betroffenen erfüllen die Diagnosekriterien für Myalgische Enzephalomyelitis/ein Chronisches Fatigue Syndrom. Behandlungsempfehlungen beschränken sich bislang auf Belastungsmanagement sowie symptomatische und psychologische Maßnahmen. Erste Untersuchungen von Betroffenenperspektiven geben Hinweise auf eine unzureichende Anerkennung und Versorgung der Erkrankung.

Methode

Seit Juni 2023 können Long COVID-Betroffene und deren Angehörige ihre Versorgungserfahrungen im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes telefonisch oder online über ein Berichtsförmular der Techniker Krankenkasse und der Deutschen Gesellschaft für Patientensicherheit melden. Von 1216 bis Dezember 2023 eingegangenen Berichten wurden 264 inhaltlich repräsentative Fälle ausgewählt und anhand einer strukturierenden und zusammenfassenden Inhaltsanalyse ausgewertet. Ziel war, das Erleben Betroffener in Bezug auf Versorgungsbarrieren und deren Auswirkungen nachzuvollziehen.



Long COVID: nur 4 % erhalten IV-Rente



«IV-Gutachten bilden komplexes Krankheitsbild nicht ab»

Sie behandle sehr viele schwer kranke Patientinnen und Patienten, sagt Neurologin Maja Strasser. Aber keine Patientengruppe sei aufwendiger als diejenige mit Long Covid und ME/CFS, der sogenannten Myalgischen Enzephalomyelitis, einer schweren neuroimmunologischen Erkrankung, die zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt.

- Kassensturz 20.02.2024: Nur 4 % der Long COVID-Rentenansprüche werden gutgeheissen
- IV 01/25: 12 % erhalten Rente
- Gutachten bei Long COVID oder ME/CFS würdigen *den* zentralen Aspekt, die PEM, nicht



Long COVID: nur 4 % erhalten IV-Rente

Resultat Long COVID

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, COVID-19-Folgen aus Sicht der Invalidenversicherung (IV)

	2021			2022		
	Total	Männer	Frauen	Total	Männer	Frauen
Erfasste Personen mit Covid-Folgen*	1672	770	902	1847	728	1119
Mit Zusage mindestens einer Leistungsart im Meldungs Jahr*	680 41%	291 38%	389 43%	662 36%	272 37%	390 35%
• davon berufliche Eingliederungsmassnahme (Frühintervention, Arbeitsvermittlung, Berufsberatung, Erstmalige berufliche Ausbildung, Integrationsmassnahmen, Umschulung)*	570 34%	238 31%	332 37%	545 30%	215 30%	330 29%
• davon Abklärungsmassnahme*	39 2%	14 2%	25 3%	54 3%	22 3%	32 3%
• davon Hilfsmittel*	49 3%	20 3%	29 3%	34 2%	16 2%	18 2%
• davon Rente*	66 4%	42 5%	24 3%	61 3%	35 5%	26 2%
• davon Hilfenentschädigung*	2	0	2	4	4	0
Ohne Zusage einer Leistung im Meldungs Jahr	992 59%	479 62%	513 57%	1185 64%	456 63%	729 65%

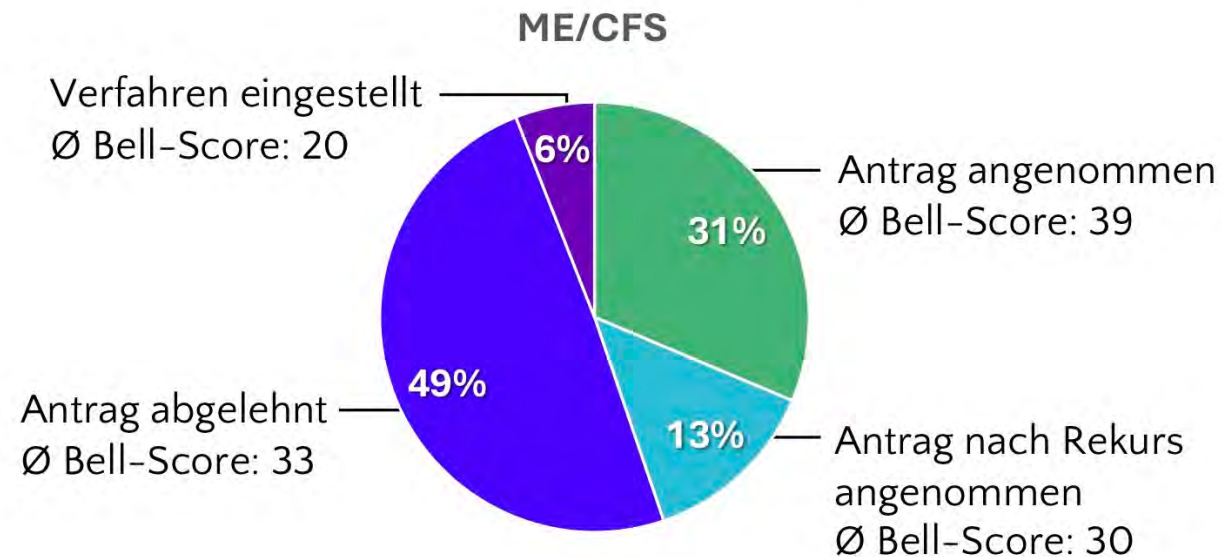
Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS | Rebenweg 100 | 8041 Zürich | info@sgme.ch | www.sgme.ch



Resultat IV-Antrag unabhängig vom Schweregrad

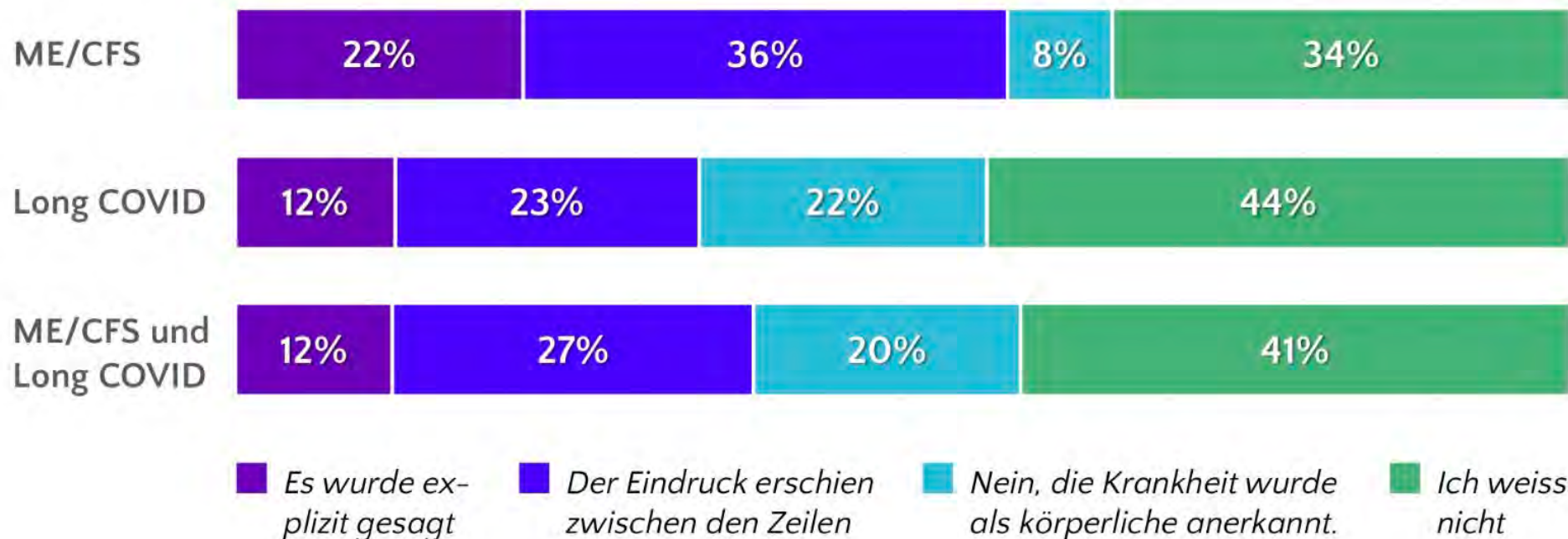
Resultat ME/CFS

Wie ist der Antrag verlaufen?



Gutachter kennen Krankheit kaum

Mein Gutachter dachte ME bzw. LC wäre eine psychische/psychosomatische Krankheit.

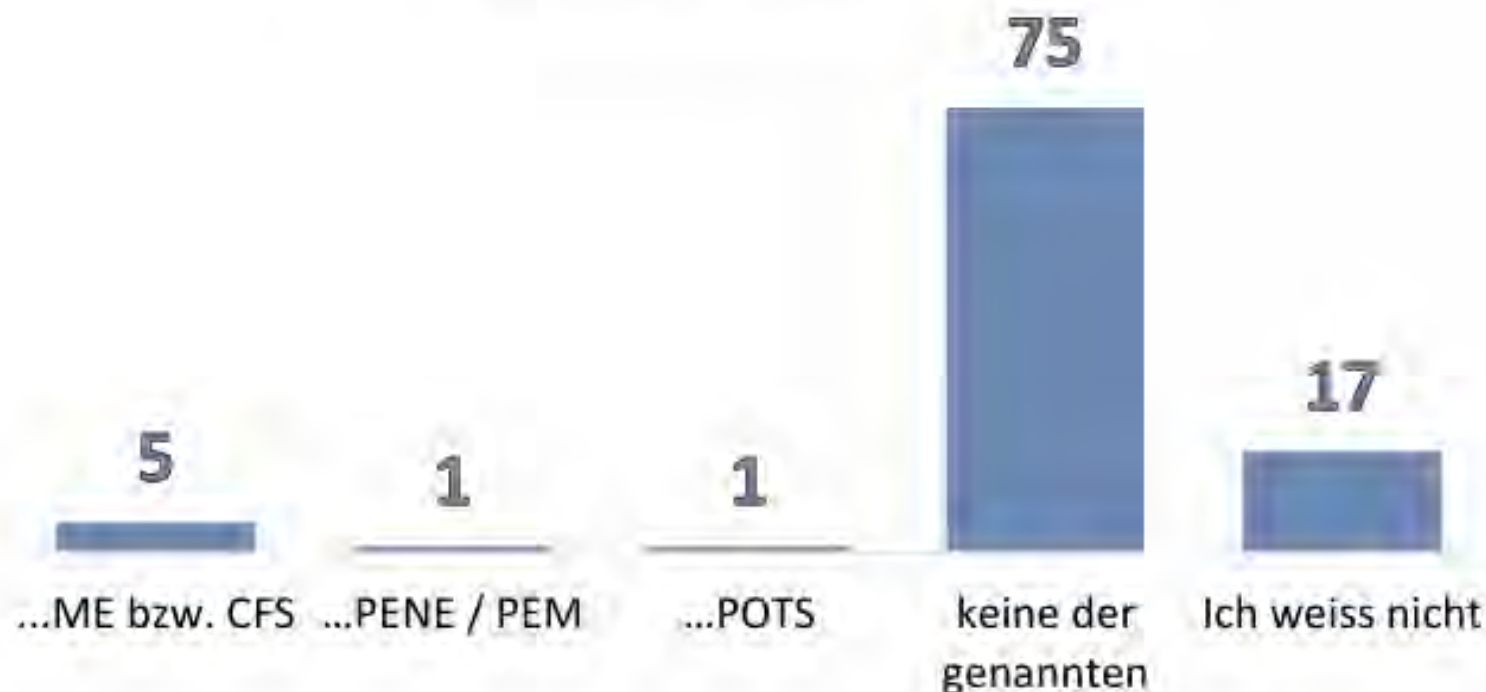


Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS | Rebenweg 100 | 8041 Zürich | info@sgme.ch | www.sgme.ch



Gutachter kennen Krankheit kaum

Meine Gutachter hatten Kenntnisse über...
(Mehrfachantworten möglich)



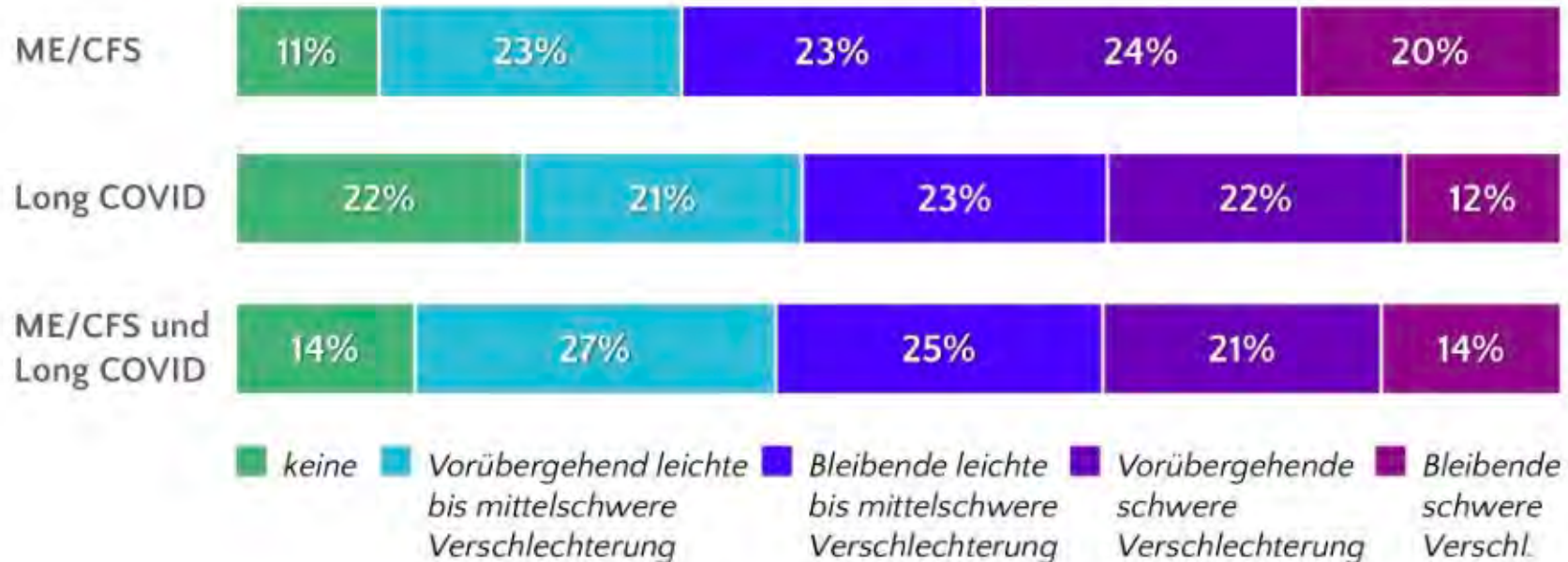
Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS | Rebenweg 100 | 8041 Zürich | info@sgme.ch | www.sgme.ch



39 % bleibende Verschlechterung durch IV-Verfahren

Auswirkung auf die Gesundheit

Wie hat sich der Gesundheitszustand während des Verfahrens verändert?



Gleichbehandlung im Versicherungswesen

IVG

831.20

² Die in der Anmeldung nicht namentlich erwähnten Arbeitgeber, Leistungserbringer nach den Artikeln 36–40 KVG⁴⁶, Versicherungen und Amtsstellen sind ermächtigt, den Organen der Invalidenversicherung auf Anfrage alle Auskünfte zu erteilen und alle Unterlagen zur Verfügung zu stellen, die für die Abklärung von Leistungs- und Regressansprüchen erforderlich sind. Die versicherte Person ist über den Kontakt zu diesen Personen und Stellen in Kenntnis zu setzen.

Art. 7⁴⁷ Pflichten der versicherten Person

¹ Die versicherte Person muss alles ihr Zumutbare unternehmen, um die Dauer und das Ausmass der Arbeitsunfähigkeit (Art. 6 ATSG⁴⁸) zu verringern und den Eintritt einer Invalidität (Art. 8 ATSG) zu verhindern.

² Die versicherte Person muss an allen zumutbaren Massnahmen, die zur Erhaltung des bestehenden Arbeitsplatzes oder zu ihrer Eingliederung ins Erwerbsleben oder in einen dem Erwerbsleben gleichgestellten Aufgabenbereich (Aufgabenbereich) dienen, aktiv teilnehmen. Dies sind insbesondere:

- a. Massnahmen der Frühintervention (Art. 7d);
- b. Integrationsmassnahmen zur Vorbereitung auf die berufliche Eingliederung (Art. 14a);
- c. Massnahmen beruflicher Art (Art. 15–18 und 18b);
- d. medizinische Behandlungen nach Artikel 25 KVG⁴⁹;
- e.⁵⁰ Massnahmen zur Wiedereingliederung von Rentenbezügerinnen und Rentenbezüger nach Artikel 8a Absatz 2.

Art. 7a⁵¹ Zumutbare Massnahmen

Als zumutbar gilt jede Massnahme, die der Eingliederung der versicherten Person dient; ausgenommen sind Massnahmen, die ihrem Gesundheitszustand nicht angemessen sind.



- **Gleichbehandlung im Versicherungswesen** → jede Krankheit wird **evidenzbasiert und gemäss Bundesgesetz über die Invalidenversicherung** begutachtet.

Wenn

- Fast alle Gutachten bei ME und Long COVID **das** limitierende Symptom **Post-exertional Malaise nicht explorieren, pathologische Befunde und vorbestehende Expertisen komplett missachten und eine psychosomatische Erkrankung postulieren**
- **39% der Exploranden durch die Begutachtung eine irreversible Verschlechterung** erleiden, ist die Gleichbehandlung nicht gegeben.



IV-Renten: Verfahrensfairness nicht gewährleistet



Rainer Deecke · 2nd
Rechtsanwalt und Partner bei
schadenanwaelte
1w · Edited ·

+ Follow



Systemimmanente Fehlanreize im IV-Verfahren begünstigen einseitige und oberflächliche Gutachten. Die RAD spielen dabei eine zentrale Rolle. Nur durch diese findet eine fachliche Prüfung der Gutachten statt. Die Gerichte sind nicht mehr in der Lage, Gutachten auf der medizinischen Ebene zu kontrollieren. Die RAD prüfen aber nicht neutral und unabhängig, wie sie eigentlich sollten. Vielmehr werden fast ausnahmslos nur jene Gutachten penibel kritisiert, die zu einer Leistungspflicht der IV führen würden. Der Bericht der EKQMB, in welchem in 9 von 10 PMEDA Gutachten gravierende Mängel festgestellt wurden, hat schonungslos aufgezeigt:

Das jetzige System ist nicht in der Lage, mangelhafte Gutachten zu identifizieren und auszusondern. Die Verfahrensfairness ist nicht gewährleistet. Die versicherte Person steht ohne "RAD Unterstützung" faktisch alleine da im Verfahren gegen einen mächtigen Versicherungsapparat.

Durch eine bessere Einbindung der behandelnden Ärzte und weitere Massnahmen kann die Verfahrensfairness für versicherte Personen verbessert werden.
Nachzulesen im neusten Plädoyer:
Invalidenversicherung: Ein Verfahren mit ungleichen Waffen.

- Systemimmanente Fehlanreize im IV-Verfahren begünstigen einseitige und oberflächliche Gutachten.
- Nur jene Gutachten werden [durch RAD] penibel kritisiert, die zu einer Leistungspflicht führen würden.
- Bericht der EKQMB: Das jetzige System ist nicht in der Lage, mangelhafte Gutachten zu identifizieren und auszusondern.
- Die Verfahrensfairness ist nicht gewährleistet.
- Durch eine bessere Einbindung der behandelnden Ärzte und weitere Massnahmen kann die Verfahrensfairness für versicherte Personen verbessert werden.



LC und ME: Vorschläge für Versicherungen

- PÄUSBONOG
- „psychosomatisch“
- Überwindbarkeitsvermutung
- Gutachter kennen Belastungsintoleranz und PEM nicht
- Keine zugelassene Therapie

- Noch kein validierter Nachweis, aber in Forschung zahlreiche organische Krankheitsmechanismen replizierbar
- Post-exertional Malaise tritt erst **nach** Begutachtung auf und kann irreversibel sein
- Symptomatische Therapie und teilweise experimentelle Therapieansätze hilfreich

- **Vordefinierte Qualitätskriterien für Gutachten**
- **In Abhängigkeit von Schweregrad (FUNCAP55) keine interdisziplinäre Begutachtung bis hin zu Aktengutachten**
- **Klinische Diagnose und adäquate Ausschlussdiagnostik** genügen, bis validierter Nachweis vorhanden
- **Aktivierende Therapien und überlastende Arbeitsversuche** bei Belastungsintoleranz mit PEM schädlich und **nicht zumutbar**
- Krankenkassen: Übernahme von Therapien aufgrund von **Pflichtleistungsvermutung** oder aus **Härtefallfonds**



LC: Auswirkungen auf Arbeitsmarkt

Schweiz: 450'000 Betroffene?

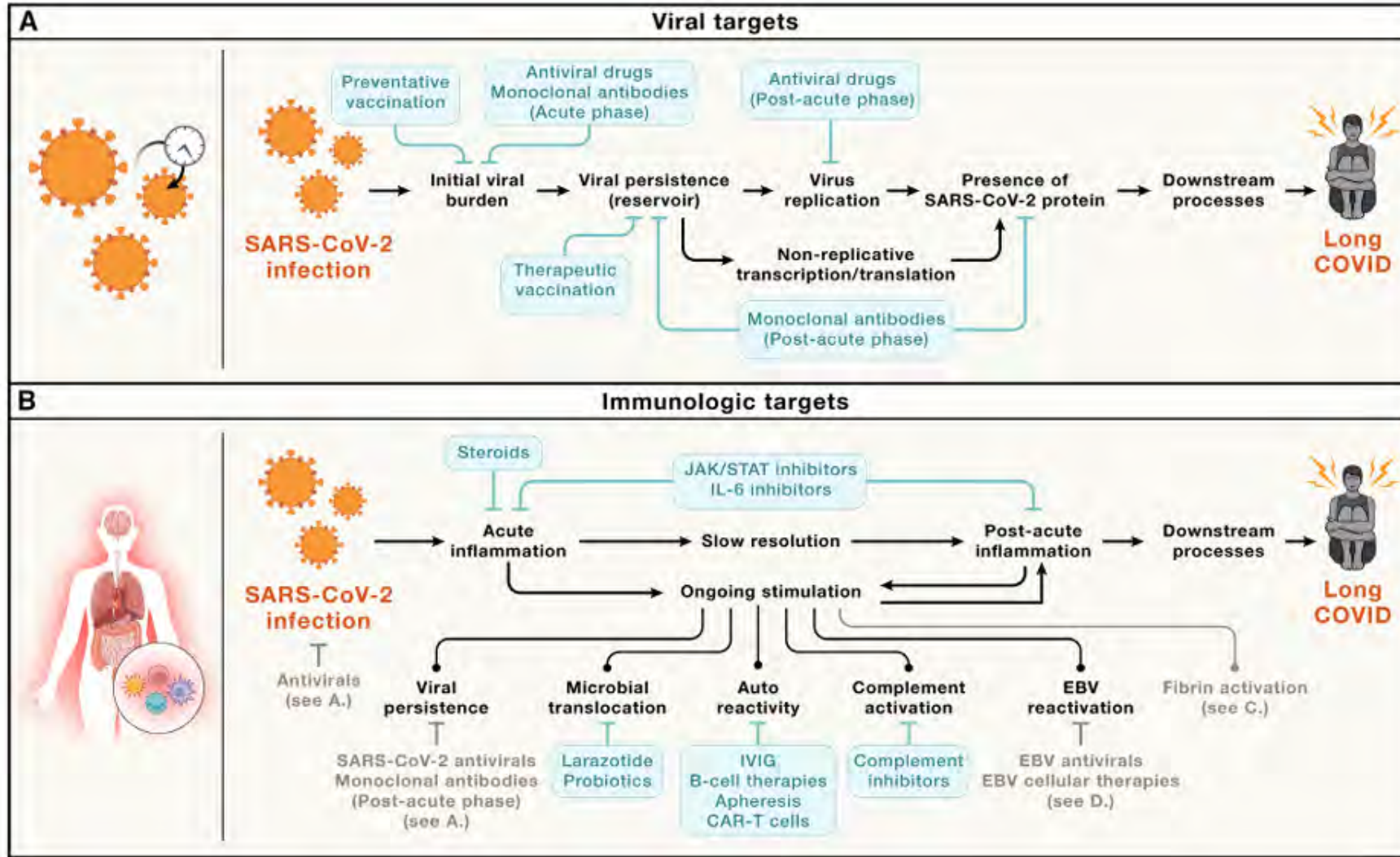
Umfrage Long COVID Schweiz:

- 43 % der Befragten arbeiten wieder voll
- 28 % reduziertes Pensum (126'000)
- 20 % arbeitsunfähig (90'000)
- 7 % brauchen externe Unterstützung oder müssen gepflegt werden (31'500)

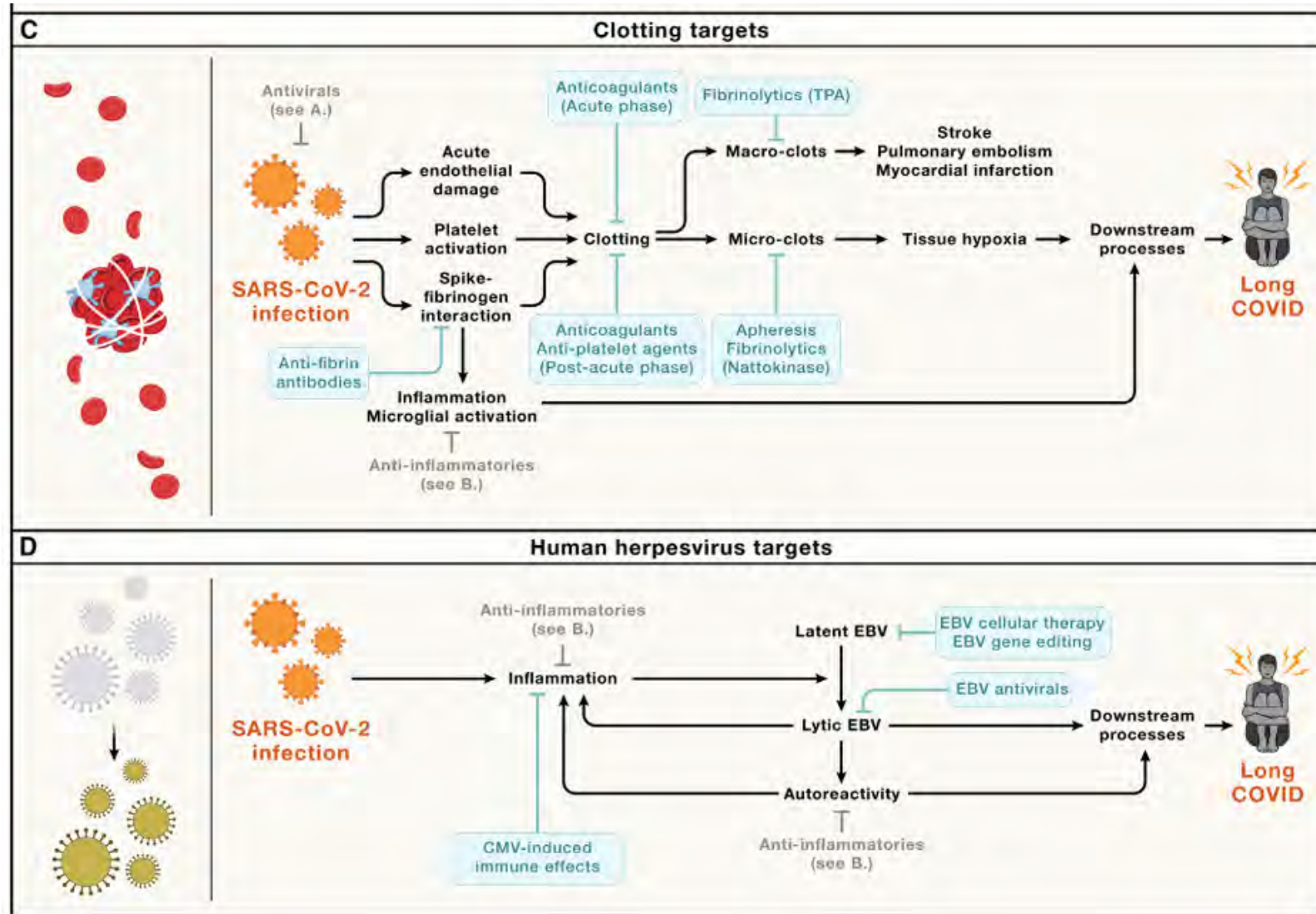
Zum Vergleich: 2019: 247'000 IV-(Teil-)Rentenbezüger



LC: Potentielle Therapieansätze



LC: Potentielle Therapieansätze



LC: Therapiestudien 11/23

Table 2. Representative clinical trials for treatment of long COVID

Therapeutic regimens	NCT identifier	Indications	Phase	Developer
Nirmatrelvir-Ritonavir	NCT05668091 NCT05576662	Multiple symptoms	II	Harlan M Krumholz, Stanford University, Pfizer
Lithium	NCT05618587	Fatigue and brain fog	II	State University of New York at Buffalo
Sodium pyruvate nasal spray	NCT04871815	Multiple symptoms	II, III	Cellular Sciences, etc.
Mitoquinone	NCT05373043	Vascular endothelial dysfunction	NA	VA Office of Research and Development
Imatinib-Infliximab	NCT05220280	Multiple symptoms	IV	Clinical Urology and Epidemiology Working Group, etc.
TNX-102 SL	NCT05472090	Pain	II	Tonix Pharmaceuticals
Remdesivir	NCT04978259	Multiple symptoms	IV	Clinical Urology and Epidemiology Working Group, etc.
Nicotinamide adenine dinucleotide plus naltrexone	NCT04604704	Fatigue	II	AgelessRx
UC-MSC-derived exosomes	NCT05808400	Chronic cough	I	Huazhong University of Science and Technology, etc.
Acupuncture	NCT05212688	Fatigue	II	Royal Marsden NHS Foundation Trust
Sirolimus	NCT04948203	Pulmonary fibrosis	II, III	University of Chicago
Prospekta	NCT05074888	Fatigue	III	Materia Medica Holding
Ivabradine	NCT05481177	POTS	IV	Uniformed Services University of the Health Sciences
Temelimab	NCT05497089	Neuropsychiatric symptoms	II	GeNeuro SA
Metoprolol Succinate	NCT05096884	Tachycardia, Dyspnea	I	Hackensack Meridian Health
Vortioxetine	NCT05047952	Cognitive impairment	II	Brain and Cognition Discovery Foundation
Mind body syndrome therapy	NCT04854772	Somatic symptoms	NA	Beth Israel Deaconess Medical Center
Microbiome immunity formula	NCT04950803	Multiple symptoms	NA	Chinese University of Hong Kong

NA not applicable, POTS postural orthostatic tachycardia syndrome, UC-MSC umbilical cord-derived mesenchymal stem cell



Österreich: Aktionsplan PAIS

 Bundesministerium
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Aktionsplan zu postakuten
Infektionssyndromen (PAIS)



Versorgung: PAIS-Patientinnen und -Patienten benötigen einen raschen, flächendeckenden und niederschweligen Zugang zu angemessener Versorgung, welche direkte ärztliche Behandlung ebenso umfasst wie in Bezug auf PAIS qualifizierte Angehörige der Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Zusätzlich ist der Ausbau telemedizinischer Dienste, vor allem für schwer erkrankte Patientinnen und Patienten, essenziell. Der umfangreiche Maßnahmenkatalog im Handlungsfeld Versorgung inkludiert die Bereiche der Primärversorgung, Fachversorgung, Tertiärversorgung / stationären Versorgung, Rehabilitation und psychosozialen Betreuung.

Die empfohlenen Maßnahmen umfassen u. a. den Aufbau dezentraler transdisziplinärer und multiprofessioneller Anlaufstellen und spezialisierte Behandlungseinrichtungen, angebunden an ein Forschungszentrum (Nationales Referenzzentrum), sowie die Erstellung eines Versorgungspfads.

Definition; Datenlage; Prävention und Diagnostik; Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Bewusstseinsbildung (Awareness); Soziale Absicherung; Forschung und Wissen; Besondere Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen



Nationale Strategie für ME/CFS und LC

24.4452 MOTION

Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit ME/CFS und Long Covid

Eingereicht von:



HESS LORENZ

Die Mitte-Fraktion. Die Mitte. EVP.
Die Mitte

Einreichungsdatum:

18.12.2024

Eingereicht im:

Nationalrat

Stand der Beratungen:

Stellungnahme zum Vorstoss liegt vor



BEGRÜNDUNG

In der Schweiz sind ca. 60'000 Personen an ME/CFS erkrankt, hinzukommen mehr als 300'000 Long Covid Betroffene, von denen ein signifikanter Teil unter die Diagnose ME/CFS fallen dürfte und die Fälle künftig durch Covid-19 zunehmen. Im Gegensatz zum Ausland, das Forschung und Kompetenzzentren finanziert, fällt die Schweiz zurück. Aufgrund der neuesten Erkenntnisse und der grossen Auswirkung auf die Bevölkerung fordere ich den Bundesrat auf, eine nationale Strategie und einen Massnahmenplan für ME/CFS und Long Covid zu erarbeiten. Dabei sollen alle relevanten Akteure eingebunden werden. Der Plan soll folgende Massnahmen umfassen:

- Wissenssicherung- und Vermittlung im Bereich der Diagnose, Versorgung und Therapie.
- Unterstützung einer optimalen Zusammenarbeit von Fachpersonen, Personen der gesundheitlichen Grundversorgung, Organisationen Betroffener und den verantwortlichen Instanzen der Gesundheitsversorgung;
- Rechtsgleicher Zugang zu Diagnostik und wirksamen Therapien sowie Unterstützung derer Erforschung;
- Adäquate Unterstützung und Anerkennung durch die Sozialversicherungen und deren Gutachter;
- Förderung von Grundlagen- und klinischer Forschung
- Unterstützung nationaler oder kantonaler Koordinationsstellen für Betroffene;
- Daten zu ME/CFS und Long COVID zentral erfassen;
- Zusammenarbeit mit europäischen/internationalen Referenzzentren und Netzwerken;
- Sicherstellung der Finanzierung durch Bund und Kantone.

- Bundesrat 26.02.2025: „In Anerkennung der geltenden verfassungsrechtlichen Kompetenzordnung und der bestehenden gesetzlichen Grundlagen ist der Bundesrat bereit, gemeinsam mit den für die Gesundheitsversorgung verantwortlichen Akteuren, insbesondere den Kantonen sowie den medizinischen Fachgesellschaften, eine Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit ME/CFS und Post-Covid-19-Erkrankung sowie Langzeitfolgen einer Covid-Impfung zu erarbeiten.“
- Nationalrat 21.03.2025: angenommen



Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser

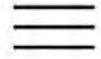


Europäische Kommission: Long COVID Konferenz 09/24

Europäische Kommission 10.09.2024: €2 Millionen-Projekt für Long COVID, mit Unterstützung von OECD und WHO. Sieben Prioritäten:

1. Einheitliche wissenschaftliche Definition von Long COVID
2. Erfassung des Ausmasses und der Prävalenz, epidemiologisches Surveillance-System
3. Gründung eines neuen Weiterbildungsprogrammes für medizinische Fachpersonen, um die Diagnose früher und besser zu stellen
4. Erarbeitung von klinischen Guidelines und Empfehlungen für Monitoring, Behandlung von Long COVID und Prävention weiterer Fälle
5. Unterstützung von Betroffenen und ihren Pflegenden mit hoher Priorität. Patientenorganisationen werden dabei miteinbezogen, damit die Betroffenen gehört werden.
6. Erfassung der sozialen und ökonomischen Folgen, um die Politik gezielter auszurichten
7. Finanzielle Unterstützung der Erforschung der Ursachen, Konsequenzen und möglicher Therapien – dafür wurden bereits mehr als €100 Millionen im Rahmen von Horizon Europe eingesetzt





TIME

HEALTH • COVID-19

Long COVID Experts and Advocates Say the Government Is Ignoring 'the Greatest Mass-Disabling Event in Human History'

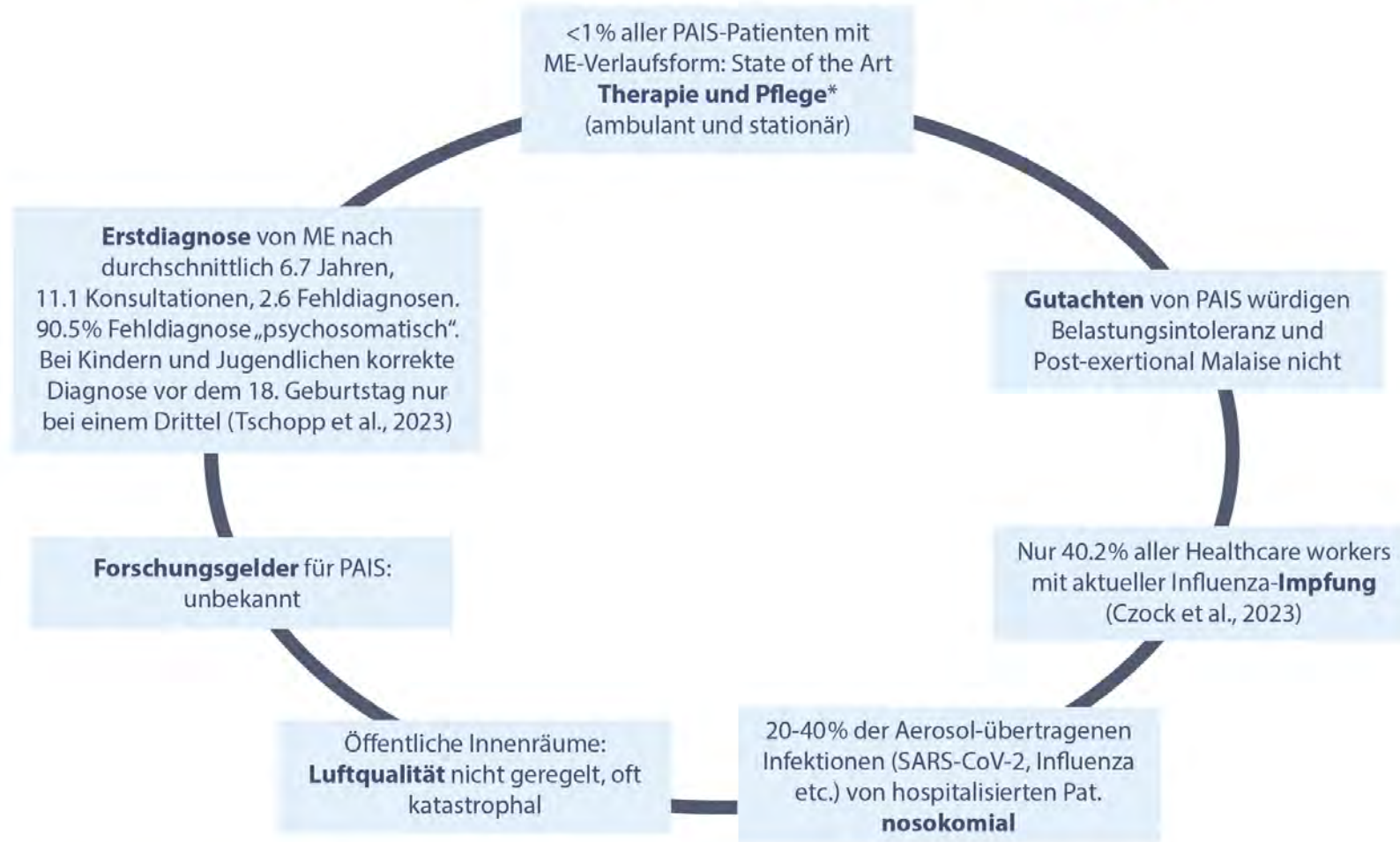
BY **JAMIE DUCHARME** X

SEPTEMBER 19, 2022 12:35 PM EDT



Postakute Infektionssyndrome:

Ist-Zustand PAIS in der Schweiz



* gemäss Mayo Clinic, Charité und ME/CFS-Konsensusstatement der DACH-Länder

PAIS: Postakute Infektionssyndrome inklusive Post-Vac-Syndrom

ME: Myalgische Enzephalomyelitis

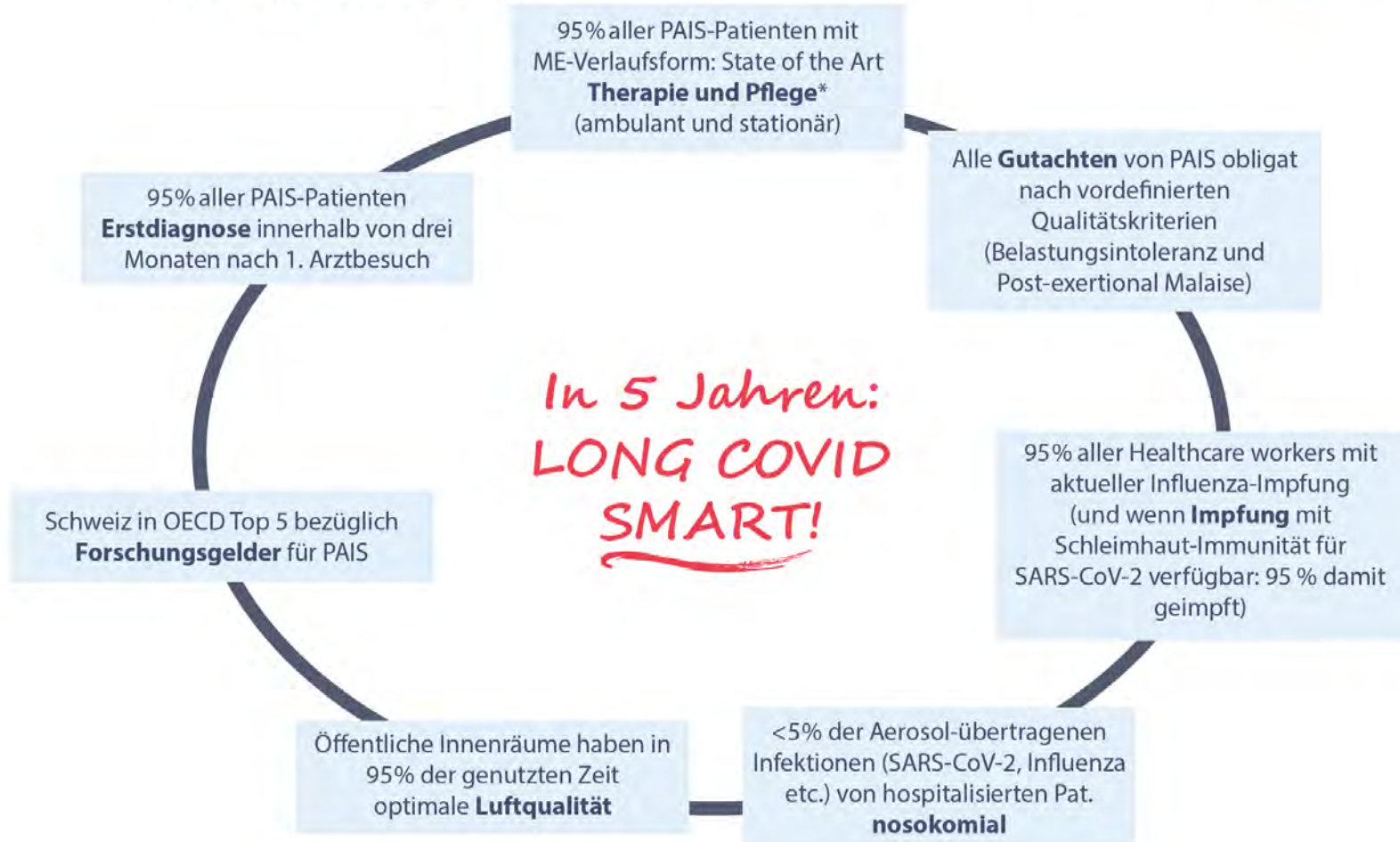
nosokomial: Infektion, die im Zuge eines Aufenthalts in einem Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung auftritt



Postakute Infektionssyndrome:

Ziele einer Fünf-Jahres-Kampagne der Schweiz

Vorschlag von Dr. Maja Strasser



* gemäss Mayo Clinic, Charité und ME/CFS-Konsensusstatement der DACH-Länder

PAIS: Postakute Infektionssyndrome inklusive Post-Vac-Syndrom

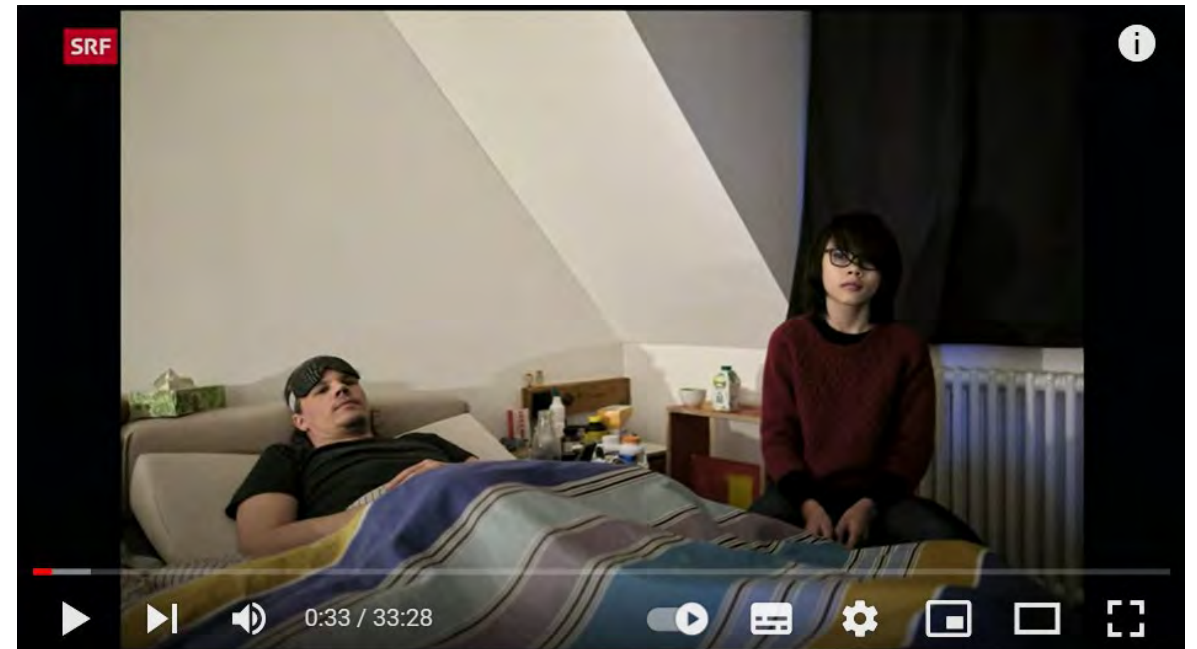
ME: Myalgische Enzephalomyelitis

nosokomial: Infektion, die im Zuge eines Aufenthalts in einem Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung auftritt



Reportage «Schicksalsschlag Long COVID»

Schicksalsschlag Long Covid –
Von Stillstand und Sehnsucht |
Reporter | SRF (13.03.2024)



<https://ueber-sehen-ueber-leben.com/>



Long COVID Netzwerk Solothurn

- Ausführliches Therapieschema (mit Literaturverzeichnis!) und Spickzettel (dt., frz.)
- Erfassungsbogen mit VAS (dt., frz., engl.)
- Wissensfundus
- Einladungen als Gastreferentin: maja.strasser@hin.ch

