Long COVID: Wissenswertes für die Praxis

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"



Long COVID vs. ME/CFS

- Long COVID und ME/CFS: keine zugelassene Therapie
- Aber: für ME/CFS gibt es jahrzehntelang erprobte pragmatische
 Therapieansätze mit pathophysiologischer Rationale, basierend auf anerkannten Entitäten (POTS; MCAS; Small fiber neuropathy)
- Evidenz-Klasse 2
- → bei ME-Verlaufsform von Long COVID genauso wirksam!

(empfohlen von "Multidisciplinary collaborative guidance on the assessment and treatment of patients with Long COVID: A compendium statement" 22.04.2025; "Long COVID global expert consensus" 20.04.2025; "Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/ Chronischem Fatigue-Syndrom" 2024; US ME/CFS Clinician Coalition; Mayo Clinic; Prof. Scheibenbogen, Charité; Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) sowie entsprechende Verlaufsformen des Long-COVID- bzw. Post-COVID-Syndroms; Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich; Deutschland: Therapie-Kompass der Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use)



Long Covid Netzwerk Solothurn

ERFASSUNGSBOGEN SYMPTOME

Bitte geben Sie für jede dieser Beschwerden die Intensität an, indem Sie auf der Linie eine Markierung setzen. Bitte nur eine Markierung pro Symptom, keinen Bereich.

Kreuzen Sie ausserdem an, ob Beschwerden bereits vor Long Covid bestanden haben.

Bei "Zustandsverschlechterung nach körperlicher Anstrengung" bitte angeben, ob diese Verschlechterung ("Crash") meist weniger als 14 Stunden dauert, oder oft länger als 14 Stunden.

Name:

Datum:

					_				
V١	SL	el	e	A١	na	og	5	ka	la

		Visuelle Analogskala		
	Schon vor Long COMD bestehend	keine Beschwerden / Einschränkung	sehr starke Beschwerden , Einschränkung	
Anhaltende Erschöpfung		+		
Belastungsintoleranz		1		
Zustandsverschlechterung na körperlicher Anstrengung - Dauer weniger als 14 Stunde - Dauer mehr als 14 Stunden			1	
Überempfindlichkeit auf Reize		1		
Schwindel		F		
Konzentrationsstörungen		1		
Vergesslichkeit				
Wortfindungsstörungen		1		
Kopfschmerzen		1-	I	
Schlafstörungen		1		
Übermässiges Schlafbedürfnis				
Tinnitus (Geräusch in den Ohr	en)	-		
Hörprobleme		-		
Probleme mit dem Sehen		1		
Einschränkung des Riechens		1	i	
Einschränkung des Schmecker	ns 🗆	-	-	
Zittern		-		
Zuckungen der Arme/Beine		Ĭ.		
I/Dr med Maja Strasser				

Erfassungsbogen hilft bei Anamnese





Zentrale Long COVID Symptome (ME-Verlaufsform)

- Fatigue*
- Belastungsintoleranz*
 (physisch, kognitiv, emotional; inkl. Stimuli)
- Post-exertional Malaise* ("Crash")
- Kognitive Defizite
- Orthostatische Intoleranz
- * drei unterschiedliche Aspekte desselben Phänomens, nicht Synonym!
- * PEM ist das definierende und limitierende Symptom von Long COVID



Anamnese: PEM zwingend erfragen!

In Konsultation werden Betroffene überschätzt, weil Post-exertional Malaise erst mit 24-72 h Verzögerung auftritt (vermeintliche Diskrepanz, "Aggravation"…)

Explizit fragen:

- Haben Sie Verschlechterung NACH Überlastung? Wie äussert sie sich? Dauer?
- welcher Grad an Aktivität wird ohne PEM toleriert?
- wie viele Stunden ausserhalb des Betts?
- wie oft Duschen und Haarewaschen?
- wie lange T\u00e4tigkeit am Computer, wie lange lesen?
- → PEM limitiert Patienten

Gutachten von LC oder ME/CFS ohne Exploration von PEM wertlos



Definition PEM (NICE Guidelines)

- Die Verschlimmerung der Symptome nach minimaler kognitiver, körperlicher, emotionaler oder sozialer Aktivität oder nach Aktivitäten, die zuvor toleriert werden konnten. Die Symptome können sich typischerweise 12 bis 48 Stunden nach der Aktivität verschlimmern und über Tage oder sogar Wochen anhalten, was manchmal zu einem Rückfall führt.
- Post-Exertional Malaise wird auch als Post-Exertional Symptom Exacerbation (PESE) bezeichnet.



PEM-Dauer bei ME/CFS





Artici

Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey

Carly S. Holtzman, Shaun Bhatia, Joseph Cotler and Leonard A. Jason *

Center for Community Research; Department of Psychology, DePaul University, Chicago, IL 60604, USA; choltzmi@depaul.edu (C.S.H.); sbhatia@depaul.edu (S.B.); icotler@depaul.edu (J.C.)

* Correspondence: (jason@depaul.edu; Tel.: +1-773-325-2018

Received: 1 February 2019; Accepted: 26 February 2019; Published: 2 March 2019.



Abstract: Considerable controversy has existed with efforts to assess post-exertional malaise (PEM), which is one of the defining features of myalgic encephalomyelitis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS). While a number of self-report questionnaires have been developed to assess this symptom, none have been comprehensive, and a recenit federal government report has recommended the development of a new PEM measure. The current study involved a community-based participatory research process in an effort to develop a comprehensive PEM instrument, with critical patient input shaping the item selection and overall design of the tool. A survey was ultimately developed and was subsequently completed by 1534 members of the patient community. The findings of this survey suggest that there are key domains of this symptom, including triggers, symptom onset, and duration, which have often not been comprehensively assessed in a previous PEM instrument. This study indicates that there are inque benefits that can be derived from patients collaborating with researchers in the measurement of key symptoms defining ME and CFS.

Keywords: myalgic encephalomyelitis, chronic latigue syndrome, post-exertional malaise; assessment; patient-driven questionnaire; participatory research

I. Introduction

Among patients with myalgic encephalor post-exertional malaise (PEM) has long been con which includes more than twenty case definitin regarding defining PEM [2]. For example, discrep and CFS case definitions, the Fukuda [3] and Can criteria do not define the term beyond requiring a requirement for diagnosis. In contrast, the Ci diagnosis and goes further to describe the sympt a potential delayed onset [4].

Several activity and self-report measurems activity might result in exacerbation of symptoms actigraphy, exercise challenges, time logs, and task, Mateo et al. [6] reported a broad spectomusele/joint pain, cognitive dysfunction, decreweakness, cardiopulmonary symptoms, lighthea



• 58%: PEM-Dauer Ø 3-6 Tage

ABER:

- 46.7% PEM 1 Woche bis 1 Monat
- 30.3% PEM 1 Monat bis 6 Monate

67.1% (partiell) irreversible PEM

Holtzman CS, Bhatia S, Cotler J, Jason LA. Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics (Basel)*. 2019;9(1):26. Published 2019 Mar 2. doi:10.3390/diagnostics9010026



Pacing – Energiemanagement

- Jede PEM → Gefahr einer nachhaltigen Verschlechterung und Chronifizierung!
- Energiemanagement Pacing: PEM vermeiden!
- Überlastung kontraindiziert (Aktivierung in Reha, Fahrradergometrie etc.)







Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

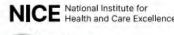
NICE guideline Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



- NICE Guidelines, Oktober 2021: 20.000 Studien erfasst, davon ca. 2000 geprüft und ca. 150 im Review eingeschlossen.
- Leitsymptom Post-Exertional Malaise
- Abkehr von biopsychosozialen Erklärungsmodellen und aktivierenden, potentiell schädlichen Therapien (Graded exercise therapy kontraindiziert!)
- → **Pacing**









Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

NICE guideline Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



- NICE Guidelines, Oktober 2021: 236
 Studien zu k\u00f6rperlichem
 Aufbautraining (Graded Exercise
 Therapy GET) und aktivierender
 kognitiver Verhaltenstherapie
 (Cognitive Behavioral Therapy CBT) f\u00fcr
 ME/CFS: Qualit\u00e4t der Evidenz f\u00fcr 205
 Ergebnisse "sehr niedrig", 31 "niedrig"
- Keine einzige GET- oder CBT-Studie wenigstens mittelmässig







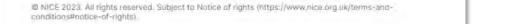
Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

NICE guideline Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



- NICE Guidelines, Oktober 2021:
 Keine wissenschaftliche Evidenz,
 dass k\u00f6rperliches Aufbautraining
 und aktivierende kognitive
 Verhaltenstherapie wirksame
 Behandlungen f\u00fcr ME/CFS sind
- Gross angelegte Umfragen unter Menschen mit ME/CFS: GET und aktivierende CBT wirken nicht, sind potenziell schädlich und können Symptomatik verschlechtern





PEM vermeiden - Pacing

Topic 6 Post-exertional symptom exacerbation

Post-exertional symptom exacerbation (PESE), also referred to as post-exertional malaise (PEM), is defined as the worsening of symptoms that can follow minimal cognitive, physical, emotional, or social activity, or activity that could previously be tolerated (340). Symptoms typically worsen 12 to 72 hours after activity and can last for days or even weeks, sometimes leading to a relapse (340)(341)(342)(343). PESE can contribute to the episodic nature of disability in post COVID-19 condition, often presenting as unpredictable fluctuations in symptoms and function (344)(345).

Conditional recommendation for

New

For the clinical rehabilitation management of PESE in adults with post COVID-19 condition we suggest using education and skills training on energy conservation techniques such as pacing approaches. The provision and training in the use of assistive products and environmental modifications may be useful for people experiencing moderate to severe PESE.

 WHO empfiehlt bei Long COVID mit PEM Pacing





Pacing

APPROACH



DECREASE INTENSITY LEVEL:

If current activity level triggers PEM/PESE

· If recommended HR is exceeded during activity: slow/stop activity, monitor for PEM/PESE before resuming intensity level



INCREASE INTENSITY LEVEL:

- · If current activity level is tolerated for 7-10 days without triggering PEM/PESE
- By 10% intensity every 7–10



DURATION / FREQUENCY:

- Increase number of daily/weekly activity bouts before increasing duration of a single activity bout
- s (eg, tolerate three 10-minute walks daily before trying a 30-minute walld

Long-term Weekly Goals:

 150-300 minutes of moderate-intensity activity

OR

75-150 minutes of vigorous-intensity activity

Resistance training at least 2 times weekly

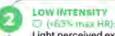
ACTIVITY INTENSITY LEVELS

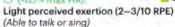


DAILY ACTIVITIES: START HERE, WORK UP AS TOLERATED

Minimal/no perceived exertion (1/10 RPE)

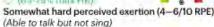
- Sedentary hobbies (e.g., knitting, sewing)
- Isometric exercises, breath work, meditation





- ADLs (eg, showering)
- IADLS (eg. cooking)
- Gentle walking, recumbent cycling, aquatic activities at low intensity

MODERATE INTENSITY (65-75% max HR)



- IADLs (eg, vacuuming)
- Walking or jogging, cycling, swimming
- Resistance/strength training

VIGOROUS INTENSITY

(Not able to talk or sing)

(+75% max HR)

Sprinting

CONTRAINDICATIONS



RELATIVE

Activity triggers PEM/PESE



ABSOLUTE:

(Until cardiology clearance)

- ACS, MI, arrhythmia, myocarditis, pericarditis
- If myocarditis or pericarditis:
- If LVEF normal and no arrhythmias, may start low-intensity activity 3 months after diagnosis under PCP supervision
- » If LVEF reduced and arrhythmias documented, reevaluate 6 months after diagnosis before continuing return to activity

- Tagebücher oder App
- Ergotherapie, Physiotherapie, psychosoziale Begleitung



O Max HR= If PEM/PESE Resting HR + 15 If CHD 8/or on BB 164 - (0.7*Age in years) If ≥ 40 years old: 208 - (0.7*Age in years) if < 40 years old: 220 - Age in years

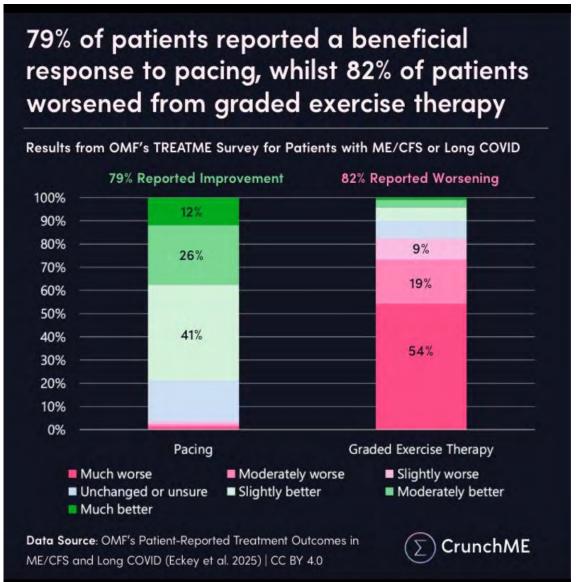


FIGURE 1 Return to physical activity in Long COVID. ACS, acute coronary syndrome; ADL, activities of daily living; BB, beta blocker; CHD, coronary heart disease; HR, heart rate; IADL, instrumental activities of daily living; LVEF, left ventricular ejection fraction; MI, myocardial infarction; PEM, postexertional malaise; PESE, postexertional symptom exacerbation; RPE, rate of perceived exertion.

Heavy resistance/strength training



Pacing



- 79 % verbesserten sich unter Pacing
- 82 % verschlechterten sich durch Graded exercise therapy



Correspondence

https://doi.prg/10.1003/s41569-024-00992-5

Graded exercise therapy should not be recommended for patients with post-exertional malaise

Check for updates

cular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome; a major health-care burden, Nat. Rev. Cardiol, https://doi.org/ 10,103% \$41568 (123-00962-3 (2024)). The authors provide a timely overview of the actiology and clinical management of cardiovascular autonomic dysfunction (CVAD) in patients. with long COVID (also known as post-COVID-19 syndrome). As clinicians involved in the careof, and researchingo, patients with long COVID. we endorse the statement that the recognition of CVAD is essential to the adequate management of long COVID. However, we cannot agree with the recommendations for graded exercise therapy for people living with long COVID who have post-exertional malaise.

Post-exertional malaise is a constellation of disabiling signs and symptoms, which mainly begin after physical and cognitive exertion". Post-exertional malaise is characterized by a delayed onset after exertion, and the period of recovery from exacerbations of post-exectional malaise can be prolonged and can severely limit daily functioning". Postexertional malaise is considered a halfmark of other syndromes commonly associated with infection, such as myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome (ME/CTS), Up to 85% of chronically and severely ill people living malaise. with long COVID can have a combination of post-exertional malaise and CVAD ...

In their Review', the authors suggest graded exercise therapy for patients with post-exertional malaise based on the PACE trial, which reported positive effects of a combined intervention with graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy in patients with ME/CFS. However, the results of this trial have been called into question owing to substantial protocol deviations and retrospective adjustment of the criteria used to define recovery. A post hoc, per-protocol reanalysis of the trial data showed that the combination of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy was ineffective'.

re read with great interest the Contemporary clinical guidelines for ME/CFS now advise against graded exercise therapy as apy should be avoided in people living with a treatment and suggest just a supportive role for cognitive behavioural therapy.

> The only studies that describe positive responses of people living with long COVID to cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy either did not include patients with post-exertional malaise or did not account for post-exertional malaise. On the contrary, exercise-based therapies oftenlead to negative health effects in patients with ME/CFS. especially when modern, more-accurate diagnostic criteria for post-exertional malaise are applied. This finding was also demonstrated. in a cross-sectional study of 477 people living with long COVID, in which 75% of participants reported symptomatic and functional deterioration after following recommendations

Knowledge about the underlying physiological mechanisms of post-exc malaise is rapidly evolving in people with long COVID Landmark research: that exercise in people living with long is significantly associated with abi inumune and metabolic responses to e in skeletal muscle compared with heart trol participants'. Therefore, graded e therapy should not be recommended) ple living with long COVID and post-ex-

Some people living with long COV CVAD do not have post-exertional mal the exercise recommendations in the l can safely be followed for these indiv However, people living with long COI post-exertional malaise must be sup

in keeping daily activities within their ayar- and ruman renormance, icann school of able fund of energy or 'energy envelope'". We advise a do no harm' approach. All people living with long COVID and CVAD should be assessed for post-exertional malaise. Published ordine 26 January 2024 People living with long COVID without post-exertional malaise can be guided towards. exercise approaches that might improve autonomic responses, while continuing to monitor them for a potential emergence of

post-exertional malaise. Graded exercise therlong COVID and post-exertional malaise, and these individuals should be managed using the remaining non-pharmacological and pharmacological interventions outlined in the otherwise-helpful Review'.

There is a reply to this letter by Fedorowski, A. et al. Nat. Rev. Cardiol, https://doi.org/10.103b/ \$41569-024-00994-3 (2024);

Femke Christina Ching-Chuan van Rhijn-Brouwer O' , Merel Hellemons Michael Stingl*, Kathryn Hoffmann*, Joanne VanDerNagel*, Todd E. Davenport*. Eva Untersmayr', Carmen Scheibenbogen & David Putring*

Department of Internal Medicine, University Medical Center Utrecht, Utrecht, Netherlands,



Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA e-mail: foobrouwermernalLcern

Federwski, Aleral Cedewatyle sutation Systemation or poor-COVID-19 syndrome is may a heavy cate builden hat her Central more and an 1270 or

PEM vermeiden - Pacing

 Leider immer noch oft Graded exercise therapy trotz PEM!

van Rhijn-Brouwer, F.C.CC., Hellemons, M., Stingl, M. et al. Graded exercise therapy should not be recommended for patients with post-exertional malaise. Nat Rev Cardiol (2024). https://doi.org/10.1038/s41569-024-00992-5





- Stationäre Rehabilitation nur wenn genügend belastbar und in Klinik, die konsequent Pacing durchführt!
- Schutz vor Reinfektionen in keiner Rehaklinik gegeben



D: Hälfte durch Rehabilitation schlechter

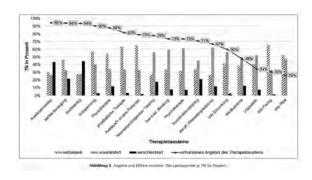
50 % Verschlechterung durch Rehabilitation

Verschlechterung durch Kraft- und Ausdauertraining und zu umfangreiche Behandlungspläne

Förderfaktoren: Akzeptanz der individuellen Leistungsgrenzen, eine auf individuelle Einschränkungen zugeschnittene, flexible und abgestimmte Behandlungsplanung, Unterstützung der Krankheitsbewältigung

→ Pacing im Vordergrund

Hammer S et al. "Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden" – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID, Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Volume 188, 2024, Pages 14-25, ISSN 1865-9217, https://doi.org/10.1016/j.zefg.2024.05.007.



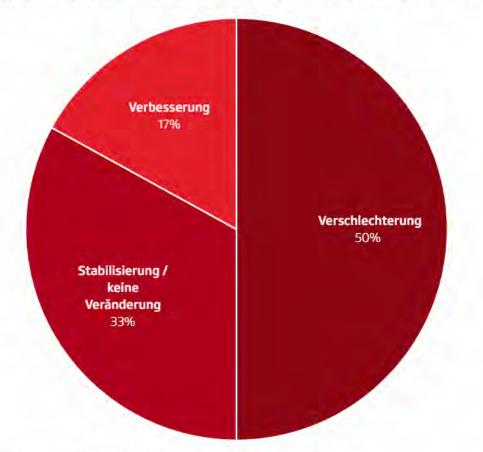




CH: Hälfte durch Rehabilitation schlechter

Reha bei Long Covid und ME/CFS

Nicht repräsentative Umfrage bei 854 ME/CFS und Long Covid-Betroffenen



Nicht repräsentative Umfrage von 854 Befragten mit Long COVID bzw. ME:

- 50 % durch Rehabilitation verschlechtert
- 17 % Verbesserung
- 33 % unverändert







LEBEN MIT MYALGISCHER ENZEPHALOMYELITIS



Pacing [peɪsɪŋ], das: Technik für das Energiemanagement bei ME, mithilfe derer die Häufigkeit und Schwere von Symptomverschlechterungen reduziert werden können.

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS | www.sgme.ch

Pacing

- Hervorragende, praxisrelevante Broschüre der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS (PDF, oder auf Papier – Spenden erwünscht)
- Pacing-Tagebücher, Apps (z. T. in Verbindung mit Smart watch)







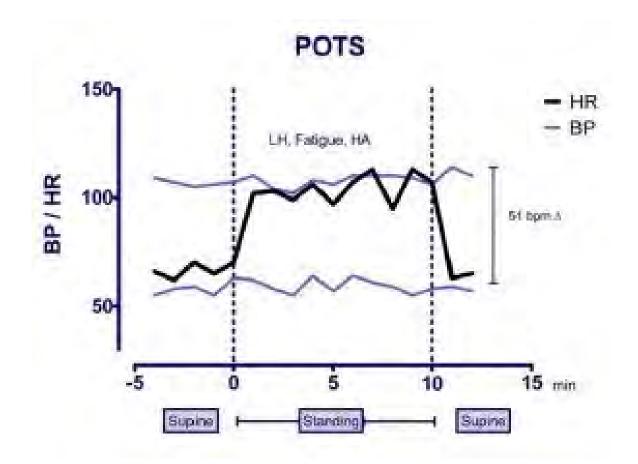


Orthostatische Intoleranz

- 10 Minuten passiver Stehtest (NASA lean test): Blutdruck und Puls in Ruhe und wiederholt während 10 Min. angelehnt stehend messen
- Achtung: Ruhepuls? (wegen Dysautonomie evtl. > 1 h, bis Ruhepuls erreicht → Selbsttest zuhause!)
- Meist livide Hände und Füsse
- Pat. nicht alleine lassen (Synkope, Verletzungsgefahr!)



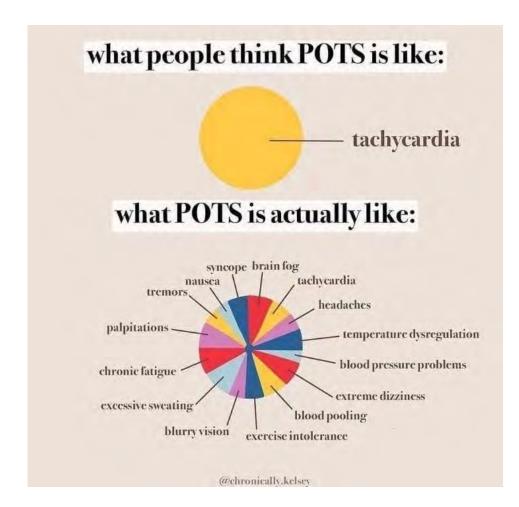
Orthostatische Intoleranz



- Posturales orthostatisches
 Tachykardiesyndrom POTS
 (Pulsanstieg um >30, unter 19 um >40, bei stabilem BD)
- Orthostatische Hypotonie (BD-Abfall systolisch um >20 mm Hg, BD-Abfall diastolisch um >10 mm Hg)



Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom



TikTok user: @kelseyybeth

- Seit 1871 bekannte Entität
- 79% der Long COVID Pat. haben POTS
- Diffuse Symptome (selten explizit Herzrasen in Anamnese!)
- Bei Long COVID IMMER proaktiv POTS oder OH suchen und therapieren:
 10 Minuten passiver Stehtest (NASA lean test)!
- Dx, Tx: Konsensus Level A (Ewing AG, 2025)

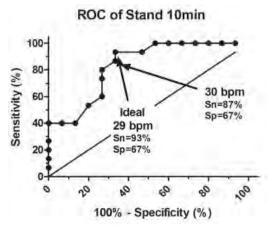
Seeley MC, Gallagher C, Ong E, et al. High Incidence of Autonomic Dysfunction and Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome in Patients with Long COVID: Implications for Management and Health Care Planning [published online ahead of print, 2023 Jun 29]. *Am J Med.* 2023;S0002-9343(23)00402-3. doi:10.1016/j.amjmed.2023.06.010

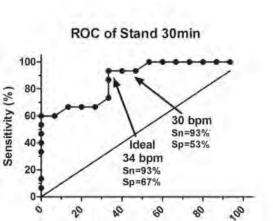




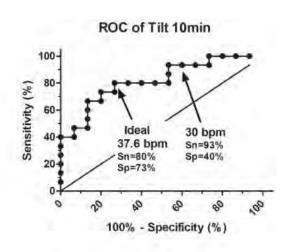


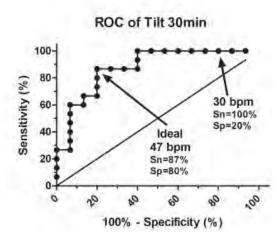
Kipptisch vs. NASA lean test





100% - Specificity (%)





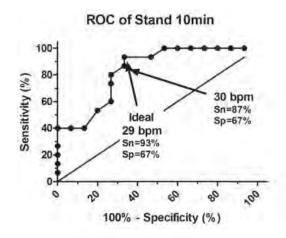
- Kipptisch führt zu stärkerem Pulsanstieg
- Sowohl Kipptisch als auch NASA lean test während 10 Minuten sind klinisch aussagekräftig
- Sensitivität mit Cut-off
 Pulsanstieg von > 30:
 Kipptisch = 93 %, NASA lean
 test = 87 %
- Spezifität Kipptisch = 40 %,
 NASA lean test = 67%

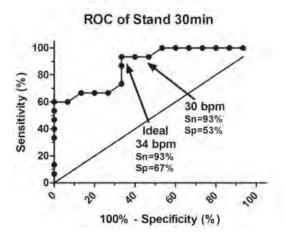
Plash WB, Diedrich A, Biaggioni I, et al. Diagnosing postural tachycardia syndrome: comparison of tilt testing compared with standing haemodynamics. *Clin Sci (Lond)*. 2013;124(2):109-114. doi:10.1042/CS20120276

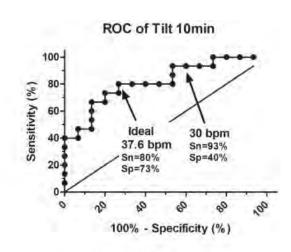


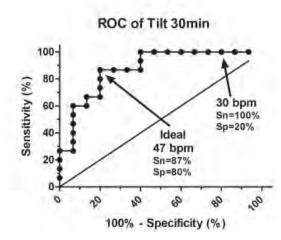


Kipptisch vs. NASA lean test









- Kipptisch Gesunde: 10 Minuten: 60 % falsch positive
- Kipptisch Gesunde: 30 Minuten: 80 % falsch positive
- Orthostatische Tests nur im klinischen Kontext interpretierbar
- Diagnose POTS nur bei positivem NASA lean test oder Kipptisch-Versuch <u>UND</u> entsprechender Klinik

Plash WB, Diedrich A, Biaggioni I, et al. Diagnosing postural tachycardia syndrome: comparison of tilt testing compared with standing haemodynamics. Clin Sci (Lond). 2013;124(2):109-114. doi:10.1042/CS20120276





Langzeit-EKG mit POTS

"Höchster Puls 144/min, beim Bügeln. Nach 5 Minuten Abbruch wegen Erschöpfung. ... Unauffälliges 24-Stunden-EKG."

Vorschlag: "Formal unauffälliges 24-Stunden-EKG mit Verdacht auf Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom."





Thies Schwarz/www.illustratoren.de



Nicht-medikamentöse Therapie POTS

- 3 l Trinkmenge, 8 g Salz, morgens (evtl. vor Aufstehen!) 500 ml Bouillon, isotonische Getränke, GES45 Lösung
- Kompressionsstrümpfe Klasse 2 (oder 3) (für Frauen evtl. Bauchgurt wegen venösem Pooling im Bauchraum)
- Langsames Aufstehen
- Wechselduschen, bei Hitze kalte Fussbäder
- Verzicht auf Alkohol, wenig Kaffee
- Mehrere kleine Mahlzeiten



Medikamentöse Therapie POTS

- Ivabradin (reguliert nur Puls, senkt nicht Blutdruck! Dosis für Jugendliche gleich wie für Erwachsene), Betablocker
- Bei schwerer Symptomatik NaCl-Infusionen (einmal wöchentlich 1 I NaCl 0.9% i.v. über zwei Stunden durch Spitex)

Miller AJ, Raj SR. Pharmacotherapy for postural tachycardia syndrome. Auton Neurosci. 2018;215:28-36. doi:10.1016/j.autneu.2018.04.008

Zhao S, Tran VH. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. [Updated 2023 Aug 7]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541074/



Therapie POTS

- POTS bei Long COVID: häufig, v. a. bei jungen Frauen
- oft invalidisierend, durch gründliche klinische Untersuchung mit Stehtest oder Kipptisch diagnostiziert
- spricht wenig auf nichtpharmakologische Behandlungen an, aber gut auf pharmakologische Behandlungen

Abbate G, De Iulio B, Thomas G, et al. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome After COVID-19: A Systematic Review of Therapeutic Interventions. *J Cardiovasc Pharmacol.* 2023;82(1):23-31. Published 2023 Jul 1. doi:10.1097/FJC.000000000001432





Mastzellüberaktivität



DIAGNOSTIKINFORMATION

Nr. 360

Labordiagnostik bei Verdacht auf Mastzellaktivierungssyndrom

Die Bedeutung der Mastzelle

Die Mastzellen gehören zum unspezifischen Immunsystem und sind Bestandteil fast jeden Gewebes unseres Körpers. Für gewöhnlich zirkulieren sie nicht im Blut und sitzen als Wächter vor allem angereichert an den Kontaktstellen zur Umwelt, wie Haut, Schleimhaut, Luftwege und Magen-Darm-Trakt. Die Mastzellen wurden durch ihren prominenten IgE-Rezeptor (FccRI) bisher vor allem als primäre Effektorzellen bei Typ-I-allergischen Erkrankungen angesehen. Sie haben jedoch in den letzten Jahren deutlich an Aufmerksamkeit in der Forschung und Medizin gewonnen. Durch ihre einzigartig vorhandene Vielfalt an Oberflächenrezeptoren, weit über den IgE-Rezeptor hinaus, sind sie durch eine Fülle an immunologischen sowie nicht-immunologischen Reizen aktivierbar. Die Mastzellaktivierung führt zur Degranulation und Neusynthese eines ebenfalls breiten Spektrums entzündlicher und immun-modulatorischer Botenstoffe IAbb. 1). Das erklärt ihre Beteiligung an vielen verschiedenen physiologischen und pathologischen Prozessen, wie z.B. der Blutdruckregulation, Wundheilung Darmmotilität, Angiogenese sowie der Schmerz- und Stressregulation



Das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

Unter dem Begriff Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) wird eine Gruppe von Erkrankungen zusammengefasst, bei der Symptome durch eine übermäßige und unangemessene Freisetzung von zumeist pro-inflammatorischen Mastzellmediatoren ausgelöst werden. In Folge dessen können eine Reihe zum Teil sehr variabler Symptome auftreten, die multiple Organe betreffen können bis hin zur systemischen Anaphylaxie (Abb. 2).



Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome Ibeispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosestellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein,

- MCAS seit 80er Jahren bekannt
- Antihistaminikum, z. B. Fexofenadin 120-180 mg
- Ernährungsberatung: histaminarm, antientzündlich
- Bei postprandialer Verschlechterung Daosin® zu Mahlzeiten
- Evtl. Quercetin, Luteolin, Rutin, Curcumin,
 Vitamin C
- Dx, Tx: Konsensus Level B (Ewing AG, 2025)

Afrin LW et al. Often seen, rarely recognized: mast cell activation disease - a guide to diagnosis and therapeutic options. Ann Med 2016; 48:190

Sumantri S, Rengganis I. Immunological dysfunction and mast cell activation syndrome in long COVID. Asia Pac Allergy. 2023;13(1):50-53. doi:10.5415/apallergy.00000000000022



Reinfektion vermeiden

Wer bereits Long COVID hat:

 Reinfektion mit SARS-CoV-2 verschlechtert Symptome in 80% (Verbesserung in 10%)

Wer von Long COVID genesen ist:

60% Risiko eines Rezidivs



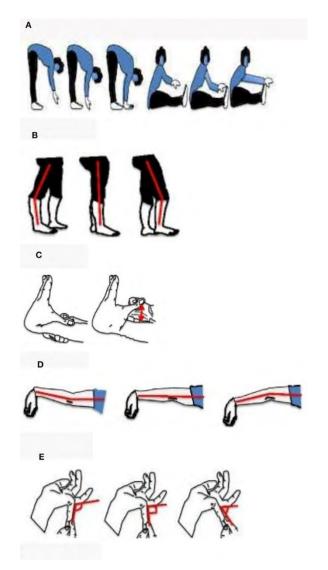


Reinfektion vermeiden

- Mindestens FFP2-Masken in öffentlichen Innenräumen
- Raumluft optimieren (am besten Kombination von HEPA-Luftfilter und regelmässigem Lüften; Monitoring von CO₂ z. B. mit Aranet4[®])
- → Schutz vor Reinfektionen bei Postakuten Infektionssyndromen essentiell!



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





Therapieeskalation

- Tc-Aggregationshemmer, Faktor-Xa-Hemmer
- Low-Dose Naltrexon
- Low-Dose Aripiprazol
- Pyridostigmin
- HBOT, IHHT, Sauerstoff-Mehrschritt-Therapie
- HELP-Apherese, Immunadsorption, IVIG

Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. et al. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol 21, 133–146 (2023). https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2



Andere zentrale Aspekte





- Schlafhygiene
- Atem- und Kreislaufübungen
- Entspannungstechniken (z. B. Yoga Nidra),
 Bodyscan, Meditation, MBSR
- Psychosozialer Support
- Hilfsmittel (Sonnenbrille, Augenbinde, Noisecancelling Kopfhörer, Duschstuhl, elektrischer Rollstuhl)
- So weit möglich mit Pacing: Schulbesuch, Beschulung zuhause, AV1 Avatar



Psychotherapie für Coping





check for

updates

Citation: Grande, T.; Grande, B.;

Gerner, P.; Hammer, S.; Sfingl, M.

with Myalgic Encephalomyelitis/

2023, 59, 719. https://doi.org/ 10.3390/medicina59040719

Vink, M.; Hughes, B.M. The Role of

Psychotherapy in the Care of Patients

Chronic Fatigue Syndrome. Medicina

The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Tilman Grande 1,*, Bettina Grande 1, Patrick Gerner 2, Sabine Hammer 3, Michael Stingl 40, Mark Vink 500 and Brian M. Hughes 60

- Independent Researcher, 69117 Heidelberg, Germany; bettina.grande@gmx.de
- Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Ortenau Klinikum, 77654 Offenburg, Germany patrick.gerner@ortenau-klinikum.de
- Gesundheit & Soziales, Hochschule Presenius, 65510 Idstein, Germany; sabine hammer@hs-fresenius.de
- Facharztzentrum Votivpark, 1090 Wien, Austria; ordination@neurostingl.at
- Independent Researcher, 1096 HZ Amsterdam, The Netherlands; markvink.md@outlook.com.
- School of Psychology, University of Galway, H91 TK33 Galway, Ireland, brian.hughes@universityofgalway.ie
- * Correspondence: tilman@psychotherapie-grande,de

Abstract: Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue (ME/CFS) is a post-infectious, chronic disease that can lead to severe impairment and, even, total disability. Although the disease has been known for a long time, and has been coded in the ICD since 1969 (G93.3), medical research has not yet been able to reach a consensus regarding its physiological basis and how best to treat it. Against the background of these shortcomings, psychosomatic disease models have been developed and psychotherapeutic treatments have been derived from them, but their empirical testing has led to sobering results. According to the current state of research, psychotherapy and psychosomatic rehabilitation have no curative effect in the treatment of ME/CPS. Nevertheless, we see numerous patients in practices and outpatient clinics who suffer severely as a result of their illness and whose mental well-being and coping strategies would benefit from psychotherapeutic help. In this article, we outline a psychotherapeutic approach that serves this need, taking into account two basic characteristics of ME/CFS: firstly, the fact that ME/CFS is a physical illness and that curative treatment must therefore be physical; and secondly, the fact that post exertional malaise (PEM) is a cardinal symptom of ME/CFS and thus warrants tailored psychotherapeutic attention.

Keywords: chronic fatigue syndrome; cognitive behavioral therapy; exercise; myalgic encephalomyelitis; pacing; psychotherapy; post-exertional malaise



- Sehr belastende *organische* Krankheit
- Psychotherapie bei Long COVID oder ME/CFS zur Verbesserung des Copings und des psychischen Wohlbefindens (nicht kurativ!)
- Post-exertional malaise (PEM) als Kardinalsymptom muss bei Psychotherapie besonders berücksichtigt werden



Psychotherapie bei ME und Long COVID

Extended essay



Re-visiting professional ethics in psychotherapy: reflections on the use of talking therapies as a supportive adjunct for myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome and 'medically unexplained symptoms'

Joanne Hunt , 1 Charlotte Blease 1,2

this, we offer a variety of suggestions to help strengthen

ethical psychotherapy practice with patients with ME/

CFS and other MUS. In terms of practitioner education,

we recommend greater emphasis on humility, reflexivity

and disability-affirming practices, exploration of personal

as well professional ethics, and integration of patient

000000000

¹Department of Women's and Children's Health, Uppsala University, Uppsala, Sweden ²Digital Psychiatry, Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA

Correspondence to Joanne Hunt, joanne.hunt@uu.se

Received 28 September 2023 Accepted 12 December 2024

extend to the field of what is typically referred to Following years of debate over the effectiveness as 'medically unexplained symptoms' (MUS) which of cognitive behavioural therapy for myalgic are broadly understood to be somatic complaints encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/ for which there is no currently understood phys-CFS), public health bodies in the UK and beyond have ical aetiology; MUS are believed to affect around determined that no psychotherapy is clinically proven one in four people, and are prevalent presentations for this patient group. In the field of ME/CFS and the in primary care.8 Underpinning these debates is a wider arena of 'medically unexplained symptoms' (MUS), scientific schism vis-à-vis aetiology, pathogenesis patient survey data and qualitative research capturing and management, whereby a biomedical framework patient experiences and psychotherapist attitudes is pitched against a (bio)psychosocial model that suggest that therapeutic practice may sometimes fall frames these conditions as psychogenic or psychoshort of regulred ethical standards. This raises questions somatic, resulting in ME/CFS and MUS adopting about how psychotherapists can safely support, as a clinically 'contested' status. 9-10 Despite increasing opposed to treat, people with these debilitating evidence of bio-pathology including neuroimmune conditions. We consider four ethical principles that and energy metabolism abnormalities, 129 ME/CFS feature throughout psychotherapists' codes of practice, has historically been positioned by UK health bodies those of respect, competence, responsibility and integrity, and by proponents of a (bio)psychosocial model and discuss examples of good and poor practice in this as a form of MUS, often as a distinct 'syndrome' arena as evinced by recent empirical literature. Following referred to via a variety of terms, 8 11 12

> In 2021, the UK National Institute for Health and Care Excellence (NICE) determined that neither CBT nor graded exercise therapy (GET) can be recommended for ME/CFS as a clinically proven treatment owing to lack of evidential support; provisions for GET were withdrawn altogether, while

- Keine Psychotherapie ist klinisch erwiesen wirksam für Patienten mit Postakuten Infektionssyndromen
- Vier ethische Prinzipien als Grundlage für psychotherapeutische Praxis: Respekt, Kompetenz, Verantwortung und Integrität
- Diskussion einer ethischen psychotherapeutischen Praxis für Patienten mit ME/CFS, inklusive behinderungsaffirmierende Praktiken



Therapieschema M. Strasser

Grundlagen (erste Konsultation!)

- Pacing bei Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise (Physiotherapie, Ergotherapie, App, Tagebuch, Broschüre...)
- POTS suchen und behandeln
- Histamine (Antihistaminika, Ernährungsberatung)
- Reinfektion vermeiden (FFP2, HEPA-Filter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
- → Peter pflanzt hübsche Rosen.
- → Pierre peut hurler rudement.





Therapieschema M. Strasser

Ausführliche Version (mit Literaturverzeichnis!) und Spickzettel (beide auch auf Französisch)





Dr. med. Maja Strasser

LONG COVID: DIAGNOSTIK- UND THERAPIESCHEMA

Stand März 2025

Basisdiagnostik

Eingehende Anamnese (unterstützt durch Erfassungsbogen [https://www.neuropraxis-solothurn.ch/long-covid-solothurn])

Körperliche Untersuchung inklusive Neurostatus, 10 Min. passiver Stehtest, EKG, Temperatur, Atemfrequenz, Sauerstoffsättigung, Dermographismus

Labor

Differenzialblutbild, INR, pTT, Fibrinogen, D-Dimere, CRP, Glucose, Kreatinin, Elektrolyte, Transaminasen, Komplement C3/C4, Gesamteiweiss, TSH, fT4, Cortisol basal, ACTH, Ferritin, Holotranscobalamin, 25-OH-Vitamin D, Autoantikörper gegen Cardiolipin (IgG und IgM) sowie gegen Beta2-Glykoprotein (IgG und IgM), ANA, ds-DNA-Antikörper, Urinstatus

Bei kardialer Symptomatik zusätzlich CK, CK-MB, Troponin I (hs), NT-pro-BNP

Bei Darmbeteiligung zusätzlich Gesamt IgA, Transglutaminase-IgA-Antikörper und Calprotectin im Stuhl

Bei Kindern: immer auch Transglutaminase-IgA-Antikörper und IgA gesamt

Evtl. Neurotransmitter-Rezeptoren Ak (erhältlich bei Viollier https://www.viollier.ch/de/analysis/52695), Lymphozytensubpopulationen, MBL (Mannose binding lectin), Cortisol-Tagesprofil im Speichel, Immunglobuline IgG, IgA und IgM sowie IgG-Subklassen, Zytokine TNF-alpha und Interleukin-6 sowie löslicher Interleukin-2-Rezeptor, SARS-CoV-2 IgG qn Spike protein (Immunität nach Infektion oder Infektion) und/oder SARS-CoV-2 IgG Nucleocapsid (Immunität nach Infektion), EBV-VCA-IgM und -IgG, EBNA-IgG. Vitamin B1, B6, Folsäure, Zink

Therapie und Beratung, Grundlagen

- Belastungsintoleranz: Physiotherapie und/oder Ergotherapie für Erlernen von Pacing (nicht graded exercise therapy!)
- Mastzellenaktivierungssyndrom (MCAS): Therapieversuch: Fexofenadin 120-180 mg, eventuell Daosin zu den Mahlzeiten (wenn Nahrungsaufnahme einen deutlichen Effekt hat)
- Bei fehlendem Ansprechen auf Fexofenadin Versuch mit Ketotifen, Cromoglizinsäure (3 x 200 mg) oder Alphaliponsäure (2 x 200-600 mg)
- Ernährungsberatung: histaminarme Ernährung für einige Wochen probieren
- Versuch mit Nahrungsergänzungsmitteln: L-Arginin
 5 g 1-0-0 (bei Herpes-Reaktivierung zusätzlich L-Lysin

1-3 g); liposomales Vitamin C 500 mg 1-0-1; Nattokinase 2000-8000 FU morgens auf nüchternen Magen; Niacin "no Flush" Formulierung 250-500 mg morgens; Vitamin D 1000-3000 I.U./T; L-Tryptophan 500 mg 1-0-1 auf nüchternen Magen; N-Acetylcystein 600 mg 1-0-1; Zink 15 mg 0-0-1; Selen 50 μg 1-0-0; Quercetin 250-500 mg 1-0-1

- COVID-19-Impfung führt in etwa 25% bei Long Covid Betroffenen zu einer Verbesserung der Symptomatik (nicht bei Post-Vac!)
- Eingehende Beratung zum Schutz vor weiteren Ansteckungen (in öffentlichen Innenräumen konsequent FFP2-Masken tragen; auf gute Raumluft achten (optimal: Luftfilter und regelmässig Lüften!), wenn möglich auch in Klassenzimmern der Kinder von Betroffenen; Selbsttest vor Treffen)
- Orthostatische Hypotonie: BD-Abfall >20 mm Hg systolisch oder >10 mm Hg diastolisch
- Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom POTS:
 Pulsanstieg auf >120/Min oder um >30/Min. (bzw. >40/Min. zwischen 12 und 19 Jahren)

Selbst wenn Kriterien für OH oder POTS nicht ganz erfüllt sind, nicht-medikamentöse Massnahmen empfehlan:

- Ausreichende Trinkmenge (mind. 3 I/Tag) mit regelmäßiger Flüssigkeitszuführ, insbesondere ausreichende Trinkmenge vor dem ersten morgendlichen Aufrichten (bis 500 ml plus Salz, z.B. Bouillon)
- Ausreichende Salzzufuhr, ca. 8 g/Tag. Rezept für eine Elektrolytlösung zum Trinken, über den Tag verteilt, vor allem am Vormittag: 250 ml Fruchtsaft und 750 ml Wasser mit 0.5 gestrichenem Teelöffel Kochsalz
- + Langsames Aufstehen
- Stützstrümpfe Klasse 2 (oder 3), für Frauen auch komprimierender Bauchgurt
- · Wechselduschen, bei Hitze kalte Fußbäder
- · Verzicht auf Alkohol, wenig Kaffee
- + Mehrere kleine Mahlzeiten

Medikamentöse Optionen:

- Bei orthostatischer Hypotonie Pyridostigmin 10 mg
 1-0-0. Bei guter Verträglichkeit Steigerung alle 7 Tage
 bis maximal 3 x 120 mg
- Bei POTS Ivabradin 2,5 mg 1-0-0, Steigerung auf 5 mg 1-0-0 nach 7 Tagen je nach Wirkung/Verträglichkeit, evtl. bis 7,5 mg 1-0-0 (Ivabradin ist Blutdruck-neutral)
- + Bei POTS und Hypertonie: Bisaprolol 1 x 5-10 mg
- Andere therapeutische Optionen bei POTS: Fludro-

cortison 0.1-0.2 mg, Midodrin 3 x 5-10 mg, Vericiguat 2.5 bis 10 mg, Methylphenidat 3 x 5-10 mg, Bupropion 150-300 mg, Venlafaxin 37.5-300 mg, Escitalopram 10 mg, Pyridostigmin 2-3 x 10-60 mg, Erythropoietin 10,000-20,000 IU/Woche subkutan oder intravenos, Octreotid 3 x 50-200 ug subkutan, Clonidin 2 x 0.1-0.3 mg per os oder 0.1-0.3 mg Patch wöchentlich, Labetalol 2 x 100-200 mg

 Bei schwerem POTS 1 Liter NaCl 0.9% intravenös über 1-2 Stunden wöchentlich, titrieren auf 1 Liter alle 2-4 Wochen bis 2 Liter wöchentlich

Therapieeskalation

- Sensible oder vegetative Störung: Überweisung an neurologische Abteilung eines Zentrumsspitals mit Frage nach Small Fiber Neuropathy
- Low dose Naltrexon: 1 Tablette Naltrexon 50 mg in 50 ml Wasser auflösen (1 mg Naltrexon/ml Lösung).
 Beginn mit 0.5 ml abends, alle 1-2 Wochen um 0.5 ml steigern bis mindestens 1.5-2.5 ml, maximal 5 ml. Bei Insomnie als Nebenwirkung Einnahme morgens
- Low dose Aripiprazol: Aripiprazol 1 mg/ml: Beginn mit 0.1-0.25 ml täglich, alle 1-2 Wochen um 0.1-0.25 ml steigern bis maximal 2.0 ml. Einnahme über einige Wochen
- Systemische Corticosteroide: Prednisolan 20 mg für 5 Tage, gefolgt von Prednisolan 5 mg für 23 Tage
- Bei tiefem Cortisol-Tagesprofil Fludrocortison 0.1-0.2 mg, evtl. mit 10-37.5 mg Kortison(-Äquivalent) täglich; endokrinologische Beurteilung erwägen
- · Hyperbare Sauerstofftherapie
- Intravenöse Immunglobuline, HELP-Apherese, Immunadsorption
- Antikoagulation: Aspirin 75 mg, Clopidogrel 75 mg und Apixaban 2 x 5 mg kombiniert mit Pantoprazol 40 mg. Cave: Aufklärung über Blutungsneigung, engmaschige Überwachung!

Therapie spezifischer Symptome

- Anosmie, Dysosmie: strukturiertes Riechtraining: morgens und abends jeweils 30 Sekunden an Düften riechen (Rose, Zitrone, Eukalyptus und Gewürznelke), und sich den Duft vorstellen. Medikamentös: Zink 2 x 50 mg, 1 Hub Fluticason Nasenspray bds. oder 32 mg Methylprednisolon p. o. morgens über 10 Tage, oder Vitamin A Nasentropfen 10'000 IU/Tag während 8 Wochen
- Fatigue, Brain Fog: D-Ribose 1-3 x 5-10 g (nicht bei Diabetes mellitus)

Nur bei auffälligem passivem Stehtest.

- Insomnie: Diphenhydramin 3-25 Tropfen zur Nacht (meist genügt tiefe Dosis), Melatonin 3-24 mg zur Nacht (oft guter Effekt auf Brain fog), QUVIVIQ 25-50 mg 30 Minuten vor dem Schlafengehen
- Kardiale Symptome: immer POTS/Posturale Hypotonie suchen und behandeln. Bei unbefriedigendem Verlauf kardiologische Diagnostik, evtl. kardiales 3T-MRT mit Frage nach Myokarditis
- Dyspnoe: POTS/Posturale Hypotonie? Atemphysiotherapie. Therapieversuch mit Montelukast. Pneumologische Abklärung, evtl. VQ-SPECT/CT mit Frage nach Ventilations- oder Perfusionsdefekt
- Kognitive Defizite: POTS/Posturale Hypotonie? Bupropion 150 - 300 mg. Therapieversuch mit 1 mg Guanfacin (Intuniv*) und 600 mg N-Acetylcystein zur Nacht; Guanfacin (Intuniv*) nach einem Monat auf 2 mg steigern. MRT Schädel zum Ausschluss anderer Ursachen. Neuropsychologische Abklärung zur Objektivierung, evtl. [18F]-FDG-PET für Nachweis von regionalem Hypometabolismus. Evtl. Neurofeedback

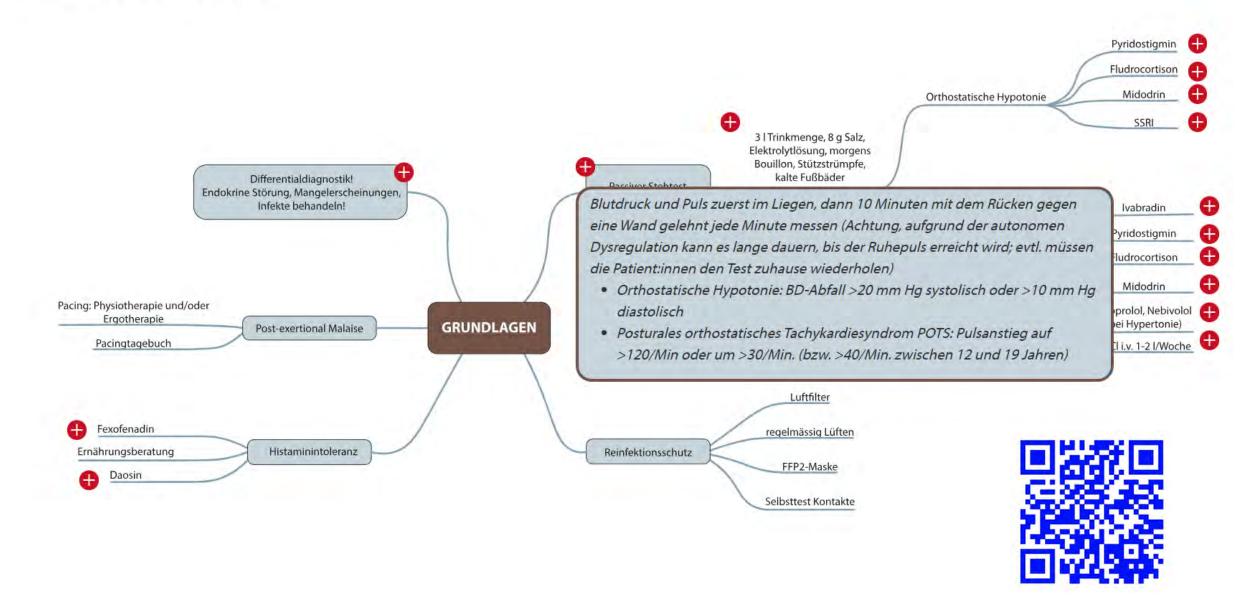
· Schmerzen:

- Duloxetin 30-60 mg, Amitriptylin oder Trimipramin 10-25 mg zur Nacht (In der Schweiz nicht erhältlich: Milnacipran)
- Pregabalin 25-50 mg zur Nacht, wenn verträglich aufdosieren bis max. 300 mg täglich, verteilt auf drei Gaben (kleinere Dosen tagsüber)
- Oxcarbazepin (Beginn mit 150 mg zur Nacht, aufdosieren bis 2 x 600 mg) oder Lamotrigin (Beginn mit 25 mg morgens, alle zwei Wochen um 25 mg steigern bis 3 x 100 mg; Achtung: selten Arzneimittelexanthem, besonders bei zu raschem Aufdosieren!), alleine oder in Kombination mit Pregabalin
- Topiramat, besonders bei Übergewicht (Beginn mit 25 mg zur Nacht, wöchentlich um 25 mg steigern bis 2 x 50-100 mg)
- Tizanidin (2 mg zur Nacht, steigern bis 2 x 4 mg), Tramadol bis 4 x 50 mg, bei lokalen Schmerzen Lidocain-Pflaster
- Bei Schmerzpatienten mit positivem ANA-Nachweis eventuell Plaquenil (Cave: Wirksamkeit erst nach mehreren Monaten evaluieren)
- Methadon oder MST Continus®
- Verdauungsprobleme: Mastzellenaktivierungssyndrom? Fexofenadin 120-180 mg täglich, eventuell Daosin zu Mahlzeiten, Ernährungsberatung (histaminarme Ernährung). Evtl. Probiotika, Bei allfälliger Gastroskopie oder Koloskopie Histologie mit Färbung auf Mastzellen (CD117)

n überninmt Lenefer Gawalte hinschollen entaldurber finchöplen, Zenaungken, Aktualn. "Einswij haftet furkeinerfal Schaden, die jass der Natzung diesre Empfehlungen ertefel



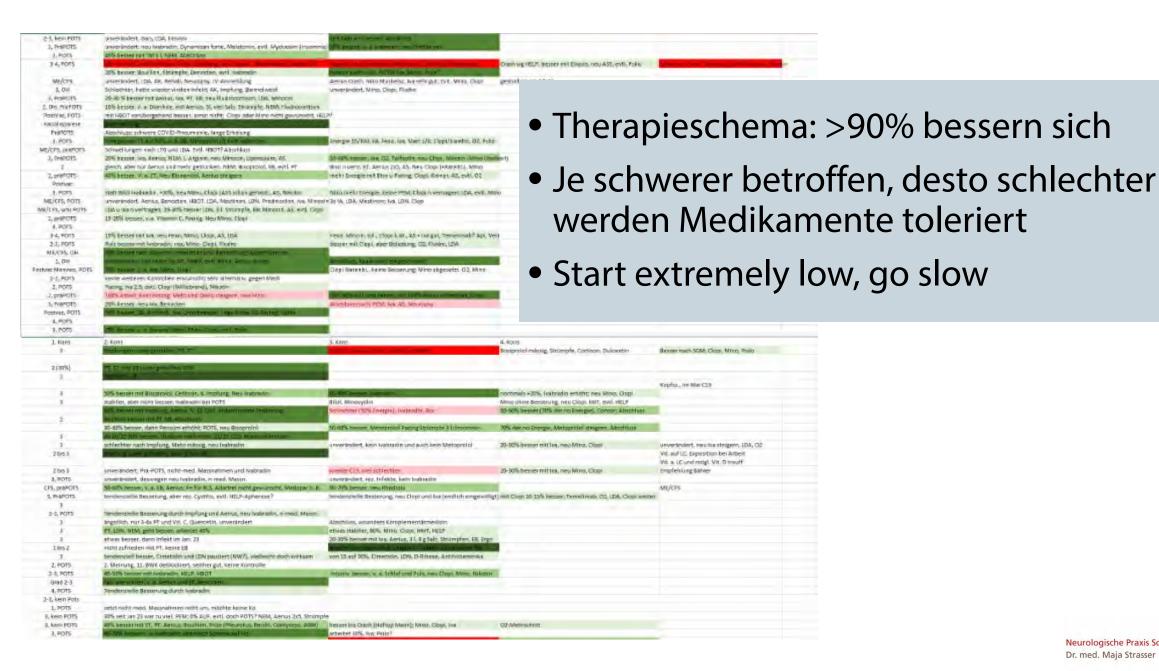
MindMap Grundlagen



Therapieschema M. Strasser

- Symptombasierter, supportiver, pragmatischer Therapieansatz unter Einsatz von Off-Label Medikamenten
- Unterschiedliche Pathomechanismen; keine Diagnostik, welche Ansprechen vorhersagt → Paket von therapeutischen Massnahmen, nicht sequentiell
- Schwer betroffene Pat. tolerieren viele Medikamente schlecht





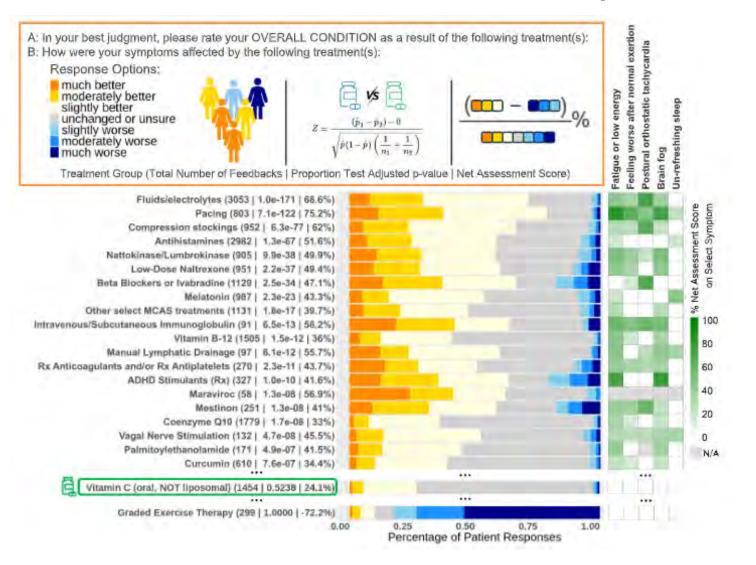


Off-Label

- Off-Label heisst weder illegal noch gefährlich (in Pädiatrie Alltag...)
- Komplikationen einer Off-Label Therapie werden von Berufshaftpflichtversicherung bei sorgfältiger Indikationsstellung und Aufklärung gedeckt (Dokumentation!)



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).





ME/CFS bzw. Long COVID und Versicherungen





Gleichbehandlung im Versicherungswesen

VG 831.20

² Die in der Anmeldung nicht namentlich erwähnten Arbeitgeber, Leistungserbringer nach den Artikeln 36–40 KVG⁴⁶, Versicherungen umd 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:
 - Massnahmen der Frühintervention (Art. 7d);
 - 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 Rentenbezügern 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 missachten und eine psychosomatische Erkrankung postulieren
- 39% der Exploranden durch die Begutachtung eine irreversible Verschlechterung erleiden,

ist die Gleichbehandlung nicht gegeben.



ME/CFS: wichtiges Urteil Kantonsgericht LU

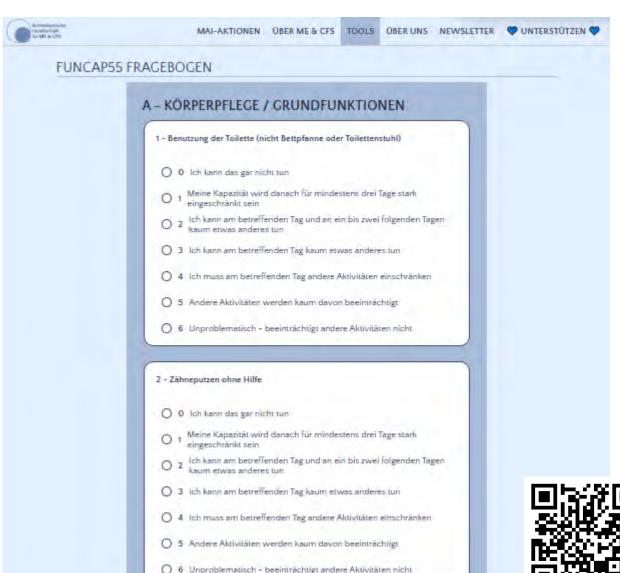


Urteil Kantonsgericht LU 30.10.2023:

- ME/CFS Krankheit im Sinne des Gesetzes, kann zu Arbeitsunfähigkeit und Invalidität führen
- Beweiskraft eines Gutachtens bejaht, das die AXA im Rahmen der Krankentaggeldversicherung zur Abklärung an einem Universitätsspital in Auftrag gegeben hatte
- Polydisziplinäres Gutachten mit neuropsychologischer Testung nicht notwendig
- Ganze Rente



Schweregrad-Rechner für ME und Long COVID



- Für IV-Anmeldung interaktive Fragebögen: internationale Diagnosekriterien für ME/CFS und FUNCAP55 für Schweregrad
- bei ME/CFS auf das Urteil Kantonsgericht LU 30.10.2023 hinweisen!









Fallvorstellung

- Gesunder Jugendlicher, Leistungssportler, geb. 10/2009
- August 2021: COVID-19 mit PCR bestätigt, milder Akutverlauf
- Herbst 21: nach Sport tagelang starke Kopfschmerzen
- Diagnose: «Spannungskopfschmerzen»
- Eltern drängen auf weitere Abklärungen, werden beruhigt; er soll weiter trainieren



Fallvorstellung – was meint ChatGPT?

A 12 year old boy, athlete, has severe headaches for several days after sports. No trauma. He had COVID-19 a couple of weeks ago. Do you have an idea what he could have? What exams should be done?



Has the boy experienced any other symptoms, like nausea or sensitivity to light? It's important to consider post-viral headaches, especially following COVID-19. A thorough neurological exam is essential, along with imaging studies like an MRI or CT scan to rule out any serious conditions. Blood tests might also help to assess for inflammation or other underlying issues.



Fallvorstellung

- MRI Schädel 24.3.2022: Sinusitis maxillaris und ethmoidalis, sonst unauffällig. (Anmeldung: «Kopfschmerzen frontal beidseits, wenig Begleitsymptomatik. Guter Schüler, stark verängstigte Eltern»)
- 2022: zunehmende Fatigue, Belastungsintoleranz, Postexertional Malaise, Überempfindlichkeit auf Reize, kognitive Störungen, Kurzatmigkeit, Muskelschmerzen, Schwäche, Schlafstörungen, Schwindel, Kribbeln, Muskelsteifigkeit, Husten, Schluckprobleme



Fallvorstellung

- Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom
- Kardiale Abklärung, Infekt-Labor, Immunologie, Neurotransmitter-Rezeptor-Autoantikörper, Endokrinologie unauffällig
- Infektiologie Februar 2023: Erstdiagnose «Postinfektiöses Fatigue-Syndrom nach COVID-19»
- Seit Anfang 2023 ans Haus gebunden, kein Schulbesuch mehr möglich, erfüllt Diagnosekriterien für ME/CFS
- Bei keiner anderen Krankheit sind frühes Erkennen von PEM und korrekte Behandlung so entscheidend → entweder Genesung oder Progression zu ME/CFS!



Take Home Messages

- Long COVID ist (auch bei Kindern und Jugendlichen!) häufig diagnostische Sensitivität hinterfragen ("COVID gehabt? Vollständig davon erholt?")
- Frühe Diagnose und korrektes Management verhindern schlechten Verlauf (Kopf- oder Muskelschmerzen, Malaise, gastrointestinale Symptome nach Anstrengung → postexertional Malaise!)
- Etwa 200 mögliche Symptome (Erfassungsbogen)



Take Home Messages

- Zentral sind Fatigue, Belastungsintoleranz (physisch, kognitiv und emotional!) und post-exertional Malaise ("Crash"), orthostatische Intoleranz sowie kognitive Symptome
- Post-exertional Malaise muss zwingend detailliert erfragt werden (besonders in Begutachtung!)
- Post-exertional Malaise unbedingt vermeiden, kann irreversibel sein (Pacing, nicht Graded exercise therapy!)



Take Home Messages

- Pacing bei Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise (Physio, Ergo, App, Tagebuch, Broschüre...)
- POTS suchen und behandeln (Ivabradin)
- Histamine (Antihistaminika, Ernährungsberatung)
- Reinfektion vermeiden (FFP2, HEPA-Luftfilter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
- → Peter pflanzt hübsche Rosen.
- → Pierre peut hurler rudement.



Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M. et al.

Interdisziplinäres, kollaboratives CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/ Chronischem Fatique-Syndrom.

Wien Klin Wochenschr 136 (Suppl 5), 103–123 (2024). https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y



consensus pape

Wen Kiin Wachenschr (2024) 136 (Super 5//S103-S123) https://doi.org/10.1007/s00509-024-02372-y

Wiener klinische Wochenschrift





Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatique-Syndrom

Kathryn Hoffmann ... - Astrid Hainzl - Michael Stingl - Katharina Kurz ... - Beate Biesenbach - Christoph Bammer Uta Behrends . Wolfgang Broxtermann - Florian Buchmayer - Anna Maria Cavini - Gregory Sacha Fretz -Markus Gole 👩 - Bettina Grande 🥦 - Tilman Grande 💢 - Lotte Habermann-Horstmeier 🕥 - Verena Hackl 🙍 Jürg Hamacher - Joachim Hermisson . Martina King . Sonja Kohl . Sandra Leiss . Daniela Litzibauer Herbert Renz-Poister 🗓 - Wolfgang Ries - Jonas Sagelsdorff 💆 - Carmen Scheibenbogen 💆 - Bernhard Schieffer Lena Schön 6 - Claudia Schreiner 6 - Kevin Thonhofer - Maja Strasser 6 - Thomas Weber 6 - Eva Untersmayr

Angenommen: 17, April 2024

K. Hoffmann I :

Affremenmedizm Poblic Health and

Versorgungsforschung, Abteilung für Primary Care Medicine Zentrum für Public Health Medizinesche Universität Wien, Kinderspitalgasse 15, 1090 Wien,

kathryn bollmann@meduniwien.ac.a

A. Hamzl. S. Leney, C. Schreener, K. Thombotter, Osterreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien, Osterreich

Neurologie, Facharztzentrum Votivpark, Wien, Osterreich

K. Kurz

innere Medizin. Universitätsklimk für Innere Medizin II. MedUne Innsbruck, Innsbruck, Osterreich

Kinder und fegendheilkunde, kokon - Reha für junge Menschen, Kinder Reha Robrisich-Berg GmbH.

Innere Medizm, Nephrologie & Geriatrie, a. o. BKH Kufstern,

MRI Chronische Farigue Centrum für junge Menschen (MCPC), Zentrum für Kinder- und Jugendmedizm: eine Konneration des Klaukums rechts der Isar. Technischen Universität München und der München Klinik gGmbH, Miinchen, Deutschland

Neuropadiatrie und Sozialpadiatrie. Kempteld, Deutschland

Psychiatrie und Psychotherapie. Abjeilung für Psychratrie und Psychostieranie. Krankenhaus der Bartnhermen Brüder, Eisenstadt, ÖsterreichA.M. Cavini.

Facharzin für Kinder- und Jugendheilkunde Psychotherapeutische Medizan, St.Veit/Glan, Österreich

Department innere Medizin, Medizinische Poliklinik Kantonsstural Graubunden, Luestrake 170,7000 Chur Schweite

Payrhalague and Philosophie Praxis for Psychologie Philosophie und Berufskunde, Linz, Osterreich

Psychotherapie und Psychoanalyse, Heidelberg, Deutschland

L Habermann-Horstmeier

Villinger Institute of Public Health (VIPI) Villängen-Schwemningen, Deutschland

Physiotherapie, AUVA Rehabilitationszentrum Meidling, Wien Österreich

Innere Medizin und Pneumologie, Lindenhofspital, Bera,

Biomathematik, Fakultat für Mathematik, Universität Wien. Warn Osterreich

Department of Structural and Computational Biology, Max Perusz Lahs, Wien, Ostetreich

M King

Lehrstuhl für Medical Humanupes, Mathematisch-Naturwissenschaftliche und Medizmische

Fakultat, Universität Fribnurg, Fribnurg: Schweiz.



Interdisciplinares, kollaboratives D. A CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von. 5003





Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)

sowie entsprechende Verlaufsformen des Long-COVID- bzw. Post-COVID-Syndroms

- Wissenschaftliche Leitung: Dr. Herbert Renz-Polster
- Autor*innen: Dr. Herbert Renz-Polster, Dr. Monika Dräger, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
- In Kooperation mit dem Charité Fatigue Centrum der Charité Berlin





Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.

Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)

Sowie entsprechende Verlaufsformen des Long-COVID- bzw. Post-COVID-Syndroms

Zum PoTS-Leitladen

Wissenschaftliche Leitung: Dr. Herbert Renz-Polster.

Autor*innen: Dr. Herbert Renz-Polster. Dr. Monika Dräger und das Team der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V.

Dieser Leitfaden ist für die allgemeinmedizinische Praxis gedacht und behandelt.

- AUTOTO A STATE A STATE OF THE S
- ME/CFS nach allen Auslösern inklusive SARS-CoV-2-Infektion
 ME/CFS-ahnliche Verläufe eines Long- oder Post-COVID-Syndroms

Für die Diagnostik und Therapie weiterer Long-(Post-COVID-Verläufe

- → AWMF S1-Leitlinie Long/ Post-COVID Living Guideline
- → AWMF 52k-Leithnie COVID-18 und (Erüb-) Rehabilitation

In Kooperation mit dem

Charité Fatigue Centrum der Charité Berlin

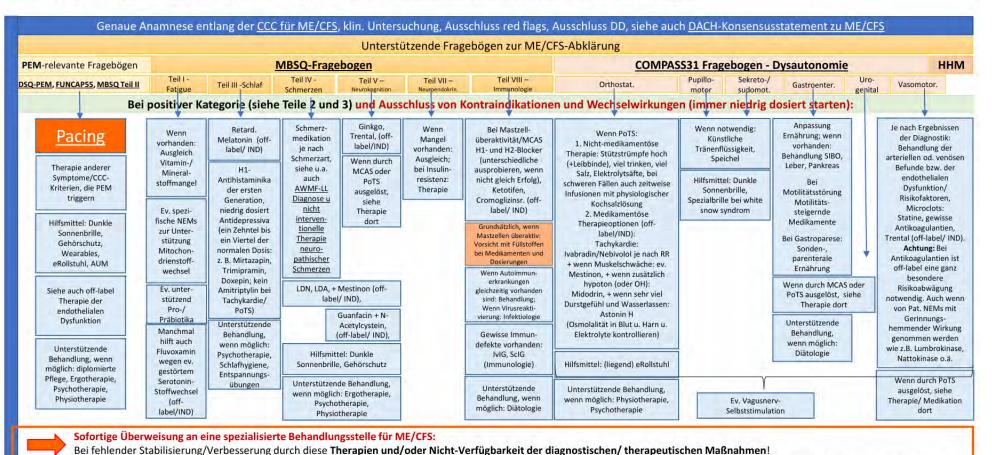






Algorithmus (Teil 4) — ME/CFS Energiemanagement & Ersttherapie kompakt (It. DACH-Konsensusstatement zu ME/CFS und off-label IND-Liste zu ME/CFS)

health/Primary Care Medicine/PDFs/2025 04.23 Empfehlung MECFS Behandlungsstelle.pdf



Zur spezifischen Diagnostik und Therapie bei **Moderat- und Schwerbetroffenen**, zur Therapieoptimierung, bei gleichzeitig komplexen Ko-Morbiditäten wie SFN, hEDS, CCI, immunologische Erkrankungen etc., für passende Therapiestudien. Für Implementierung spezialisierte Behandlungsstellen, siehe: https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/OE/public-

Univ.-Prof. Dr. Kathryn Hoffmann

Empfehlung: Kompakter Diagnostik- und Ersttherapie Algorithmus für ME/CFS auf der Basisversorgungs ebene

25.06.2025





Cheng AL, Herman E, Abramoff B, et al.

Multidisciplinary collaborative guidance on the assessment and treatment of patients with Long COVID: A compendium statement.

PM R. Published online April 22, 2025. doi:10.1002/pmrj.13397



CLINICAL GUIDANCE



Multidisciplinary collaborative guidance on the assessment and treatment of patients with Long COVID: A compendium statement

```
Abby L Cheng MD, MPHS<sup>1</sup> | Eric Herman MD<sup>2</sup> | Benjamin Abramoff MD, MS<sup>3</sup>
Jordan R. Anderson DO A Alba Azola MD John M Baratta MD, MBA D
Matthew N Bartels MD. MPH | Ratna Bhavaraju-Sanka MD 8
Svetlana Blitshteyn MD 9,10 | Jeffrey S. Fine MD 11 | Talya K Fleming MD 12 ...
Monica Verduzco-Gutierrez MD 13 | Joseph E Herrera DO 14 |
Rasika Karnik MS, MD<sup>15</sup> | Monica Kurylo PhD, ABPP<sup>18</sup> |
Michele T. Longo MD, PhD 17 | Mark D. McCauley MD, PhD 18,19,20
Esther Melamed MD, PhD<sup>21</sup> | Mitchell G, Miglis MD<sup>22</sup> |
Jacqueline D Neal MD, MSE<sup>23,24</sup> | Christina V. Oleson MD<sup>25</sup>
David Putrino PhD 14 | Leslie Rydberg MD 26 | Julie K. Silver MD 27 |
Carmen M. Terzic MA, PhD 28,29 | Jonathan H. Whiteson MD 30
William N. Niehaus MD 31
```

Background: In 2021, the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation established the Multi-Disciplinary Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection Collaborative to provide guidance from established Long COVID clinics for the evaluation and management of Long COVID. The collaborative previously published eight Long COVID consensus guidance statements using a primarily symptom-based approach. However, Long COVID symptoms most often do not occur in isolation.

Aims: This compendium aims to equip clinicians with an efficient, up to date dinical resource for evaluating and managing adults experiencing Long COVID symptoms. The primary intended audience includes physiatrists, primary care physicians, and other clinicians who provide first-line assessment and management of Long COVID symptoms, especially in settings where subspecialty care is not readily available. This compendium provides a holistic framework for assessment and management, symptom specific considerations, and updates on prevalence, health equity, disability considerations, pathophysiology, and emerging evidence regarding treatments under investigation. Because Long COVID closely resembles other infection associated chronic conditions (IACCs) such as myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, the guidance in this compendium may also be helpful for clinicians managing these related

Methods: Guidance in this compendium was developed by the collaborative's established modified Delphi approach. The collaborative is a multidisciplinary

© 2025 American Academy of Physical Medicine and Rehability



Das Handbuch ME/CFS

Lotte Habermann-Horstmeier. Unter Mitarbeit von Herbert Renz-Polster

Patientenzentrierte Versorgung und interprofessionelle Handlungsempfehlungen

ISBN: 9783456862828

1. Aufl., April 2025, 360 Seiten





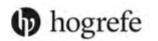
Lotte Habermann-Horstmeier

Das Handbuch ME/CFS

Patientenzentrierte Versorgung und interprofessionelle Handlungsempfehlungen

Unter Mitarbeit von Herbert Renz-Polster







Pflegeanleitung für schwer- und schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen

Joachim Hermisson, Verena Hackl, Astrid Hainzl, Sabine Hermisson, Sandra Leiss, Anna Christina Maukner, Claudia Schreiner, Kevin Thonhofer, Silvia Wojczewski, Kathryn Hoffmann

August 2025











Schwere ME

Alltagsbereich/ Tätigkeit

Empfehlungen, inklusive Anpassungen²

Körperpflege/ Waschen

- Duschstuhl und Haltegriffe bereitstellen. Eine Trage kann verwendet werden, um Patient*innen vom Stuhl zur Badewanne zu bringen. Beseitigen Sie Badezimmermatten und Teppiche, die ein Sturzrisiko darstellen.
- Verwenden Sie eine Wanne mit Kissen/Nackenstütze. Füße hochlegen und mit lauwarmen Wassertemperaturen beginnen.
- Waschen Sie sich mit einem Schwamm neben dem Bett oder im Bett, um Energie zu sparen.
- Waschen Sie K\u00f6rperteile zu unterschiedlichen Zeiten (z. B. Gesicht an einem Tag, Haare an einem anderen).
- · Verwenden Sie hypoallergene Seifen mit geringem Duftstoffgehalt.
- · Verwenden Sie Trockenshampoo. Erwägen Sie kurze Haare.
- Untersuchen Sie die Haut und suchen Sie beim Baden nach Läsionen.
- Ruhen Sie sich unmittelbar nach dem Waschen und vor dem Ankleiden aus, falls erforderlich.
 Wickeln Sie sich in Decken, ein trockenes Handtuch oder einen Bademantel ein und gehen Sie zurück ins Bett.
- · Erwägen Sie, alle paar Tage statt täglich zu baden.
- Erwägen Sie die Umgestaltung vdes Badezimmers, um die Zugänglichkeit zu verbessern.

Körperpflege/ Anziehen

- Führen Sie diese Aktivitäten bei Bedarf im Bett durch, um Energie zu sparen.
- Verwenden Sie parfüm-/chemikalienfreie Waschmittel.
- Tragen Sie locker sitzende Kleidung aus weichen, leichten und atmungsaktiven Materialien. Tragen Sie einfarbige Kleidung (keine Muster), da diese möglicherweise weniger stimulierend ist.
- Ziehen Sie angepasste Kleidung in Betracht z. B. zum Hineinschlüpfen, ohne Verschlüsse oder Knöpfe, da diese einfacher an- und auszuziehen sind.
- Ziehen Sie das Kleidungsstück zuerst auf der beeinträchtigten Seite (z. B. schwächste, schmerzendste Seite) an und ziehen Sie das Kleidungsstück auf der beeinträchtigten Seite zuletzt aus.
- Kleiden Sie sich in Etappen an, falls nicht alles auf einmal angezogen werden kann.
- Beurteilen Sie die Ursache jeder Empfindlichkeit gegenüber Kleidung z. B. Small-Fiber-Neuropathie, Kontaktdermatitis usw.
- Wechseln Sie die Kleidung für Komfort/Sauberkeit, nicht unbedingt täglich.

- Artikel über Versorgung schwer Betroffener
- Übersetzt durch die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
- Original: Montoya, J. G., Dowell, T. G., Mooney, A. E., Dimmock, M. E., & Chu, L. (2021). Caring for the patient with severe or very severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Healthcare, 9(10). https://doi.org/10.3390/ healthcare9101331







Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus.

Ann Clin Microbiol Antimicrob. 2025;24(1):27. Published 2025 Apr 20. doi:10.1186/s12941-025-00793-9

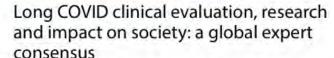
(Konsensus Level definiert)



Ewing et al. Ann Clin Microbiol Antimicrob (2025) 24:27 https://doi.org/10.1186/s12941-025-00793-9 Annals of Clinical Microbiology and Antimicrobials

RESEARCH

Open Acce





Andrew G. Ewing ^{1,2}, David Joffe^{1,3,4}, Svetlana Blitshteyn^{2,5,0}, Anna E. S. Brooks^{2,12,9}, Julien Wist^{1,0,1,1,7}, Yaneer Bar Yam^{2,1,1}, Stephane Bilodeau^{2,1,1}, Jennifer Curtin^{2,1,5}, Rae Duncan^{2,1,9}, Mark Faghy^{2,1,7}, Leo Gallana^{2,1,9}, Etheresia Pretorius^{2,1,0,5,1}, Spela Salamon^{2,1}, Danilo Buonsensor^{2,1,9}, Claire Hastie^{2,2}, Binita Kane^{2,2,3}, Maka Macintyre^{2,7}, Sammie-McFarland^{2,9}, Danilo Munblit^{2,9}, Jeremy Nicholson^{1,0,2,1,2,2,3,3,4}, Hanna M. Ollia^{2,3,1,6,2,3,4,4}, and The Long COVID consensus expert panel (Table S1)

Abstract

Background Long COVID is a complex, heterogeneous syndrome affecting over four hundred million people globally. There are few recommendations, and no formal training exists for medical professionals to assist with clinical evaluation and management of patients with Long COVID. More research into the pathology, cellular, and molecular recommendations of Long COVID, and treatments is needed. The goal of this work is to disseminate essential information about Long COVID and recommendations also ut definition, diagnosis, treatment, research and social issues to physicians, researchers, and policy makers to address this escalating global health crisis.

Methods: A 3-round modified Deliphi consensus methodology was distributed internationally to 179 healthcare professionals, researchers, and persons with lived experience of Long COVID in 28 countries. Statements were continued into specific areas definition, disignosis, treatment, research, and society.

Results: The survey resulted in 187 comprehensive statements reaching consensus with the strongest areas being diagnosis and clinical assessment, and general research. We establish conditions for diagnosis of different subgroups within the Long COVID umbrella. Clear consensus was reached that the impacts of COVID-19 infection on children should be a research priority, and additionally on the need to determine the effects of Long COVID on societies and economies. The consensus on COVID and Long COVID is that it affects the nervous system and other organs and is not likely to be observed with initial symptoms. We note, biomarkers are critically needed to address these

Conclusions: This work forms initial guidance to address the spectrum of cong COVID as a disease and reinforces the need for translational research and large-scale treatment trials for treatment protocols.

Keywords Long COVID, Definition, Diagnosis, Treatment, Research, Societies

Andrews L. Eying And eye schemiguse roll of author information is a proper an

or information is a spigging arms only in this afficia-



4. The African Asia Open Access 1.— Strong across the early particular risk principles of Contract, visit the Contract, visit the Contract of Contr



Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. et al.

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.

Nat Rev Microbiol 21, 133–146 (2023). https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2



nature reviews microbiology

https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2

Review article

Check for updates

Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations

Hannah E. Davis 1, Lisa McCorkell 2, Julia Moore Vogel 3 & Eric J. Topol 3

Abstract

Long COVID is an often debilitating illness that occurs in at least 10% of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) infections. More than 200 symptoms have been identified with impacts on multiple organ systems. At least 65 million individuals worldwide are estimated to have long COVID, with cases increasing daily. Biomedical research has made substantial progress in identifying various pathophysiological changes and risk factors and in characterizing the illness; further, similarities with other viral-onset illnesses such as myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and postural orthostatic tachycardia syndrome have laid the groundwork for research in the field. In this Review, we explore the current literature and highlight key findings, the overlap with other conditions, the variable onset of symptoms, long COVID in children and the impact of vaccinations. Although these key findings are critical to understanding long COVID, current diagnostic and treatment options are insufficient, and clinical trials must be prioritized that address leading hypotheses. Additionally, to strengthen long COVID research, future studies must account for biases and SARS-CoV-2 testing issues, build on viral-onset research, be inclusive of marginalized populations and meaningfully engage patients throughout the research process.

Sections

Introduction

Major findings

Diagnostic tools and

Impact of vaccines, variants

and reinfections

Challenges and

Conclusions

Patient-Led Research Collaborative, New York, NY, USA. *Patient-Led Research Collaborative, Oakland, CA, USA. *Scripps Research Translational Institute, Scripps Research, La Jolla, CA, USA. — e-mail: etopol@scripps.edu

Nature Reviews Microbiology | Volume 21 | March 2023 | 133-146

133



Grach SL, Seltzer J, Chon TY, Ganesh R.

Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.

Mayo Clin Proc. 2023;98(10):1544-1551. doi:10.1016/j.mayocp.2023.07.032





MAYO CLINIC PROCEEDINGS





Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

Stephanie L. Grach, MD, MS; Jaime Seltzer, MS; Tony Y. Chon, MD; and Ravindra Ganesh, MD, MBBS



From the Division of General Internal Medicine, Department of Medicine, Mayo Clinic, Rochester, MN (S.L.G. T.Y.C., R.G.); Myalgic Encephalomyelitis Action Network Santa Monica, CA (I.S.); and Stanford School of Medicine Stanford University, Palo Alto,

Target Audience: The target audience for Mosts Clinic Proceedings is primarly internal medione physicians and other clinicians who wish to advance heir current knowledge of clinical medicine and who wish to stay abreast

Statement of Need: General internists and primary care physicians must all body systems as well as common and uncommon disorders. Mayo Clinic hoseedings arms to leverage the expertise of its authors to help physicians

Mediane and Science is contily accredited by the Accreditation Council for Improve Diagnoss in Mediane \$50k (not directly related to CE). Dr Setze onbruing Medical Education (ACCME), the Accreditation Council for harmacy Education (ACPE), and the American Nurses Credentialing Cener (ANCC) to provide continuing education for the healthcare team. Credit Statement: Mayo Clinic College of Medicine and Science designates

Credit's). M Physicians should claim only the credit commensurate with the

MOC Credit Statement: Successful completion of this CME activity, which includes participation in the evaluation component, enables the participant to ram up to I MOC point in the American Board of Internal Medione's ABIM) Maintenance of Certification (MOC) program: Participants will earn MOC points equisitent to the amount of CME credits claimed for the activity. formation to ACCME for the purpose of granting ABIM MOC predit.

Learning Objectives. At the conclusion of this educational activity the ovider will be able to (1) diagnose mysligic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in a patient. (2) formulate a vork-up and treatment plan for a patient presenting with MEICPS, and (3) Disclosures: As a provider accredited by ACCME, Mayo Clinic College of Medicine and Science (Mayo School of Continuous Professorial Developin its educational activities, Course Directoris), Planning Committee membes. Faculty, and all others who are in a position to control the content.

tionships with any commercial interest related to the subject matter of the place. Faculty also will disclose any off-tabel and/or investigational use of myelitis Action Network (MEAction); and his full-time position (a 501(c)

Method of Participation. In order to claim

- 2. Complete the online CME Test and Evaluation Participants a score of 80% on the CME Test. One retake is allowed.
- Visit www.mayoclinicproceedings.org, select CME, and then select CME articompletion of the poline test and evaluation, you can instantly download and

Estimated Time: The estimated time to complete each article is app

Expiration Date: 9/30/2025 (Credit can no longer be offered after it ha Privacy Policy: http://www.n

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a chronic neurologic disease often preceded by infection. There has been increased interest in ME/CFS recently because of its significant overlap with the post-COVID syndrome (long COVID or post-acute sequelae of COVID), with several studies estimating that half of patients with post-COVID syndrome fulfill ME/CFS criteria. Our concise review describes a generalist approach to ME/CFS, including diagnosis, evaluation, and management strategies

© 2023 THE AUTHORS. Published by Elsevier Inc on behalf of Mayo Foundation for Medical Education and Research. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) Mayo Clin Proc. 2023;98(10):1544-1551

yalgic encephalomyelitis/chronic debilitating, with a prepandemic populationfatigue syndrome (ME/CFS) is a based prevalence of 1 to 2.5 million in the chronic neurologic disease often United States alone and a lower quality of preceded by infection. It is common and life on average than multiple sclerosis,

Mayo Clin Proc. ■ October 2023;98(10):1544-1551 ■ https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2023.07.032 www.mayoclinicproceedings.org # © 2023 THE AUTHORS. Published by Elsevier Inc on behalf of Mayo Foundation for Medical Education and Research. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.00)



Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Ayuzo del Valle, N.C. et al.

Long COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses.

Sci Rep 12, 9950 (2022). https://doi.org/10.1038/s41598-022-13495-5



www.nature.com/scientificreports

scientific reports

(R) Check for update

OPEN Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses

Sandra Lopez-Leon 12, Talia Wegman-Ostrosky 3, Norma Cipatli Ayuzo del Valle 4, Carol Perelman 5, Rosalinda Sepulveda 6, Paulina A. Rebolledo 7, Angelica Cuapio 8 & Sonia Villapol (310,11)

The objective of this systematic review and meta-analyses is to estimate the prevalence of long-COVID in children and adolescents and to present the full spectrum of symptoms present after acute COVID-19. We have used PubMed and Embase to identify observational studies published before February 10th, 2022 that included a minimum of 30 patients with ages ranging from 0 to 18 years that met the National Institute for Healthcare Excellence (NICE) definition of long-COVID, which consists of both ongoing (4 to 12 weeks) and post-COVID-19 (≥ 12 weeks) symptoms. Randomeffects meta-analyses were performed using the MetaXL software to estimate the pooled prevalence with a 95% confidence interval (CI). Heterogeneity was assessed using I2 statistics. The Preferred Reporting Items for Systematic Reviewers and Meta-analysis (PRISMA) reporting guideline was followed (registration PROSPERO CRD42021275408). The literature search yielded 8373 publications, of which 21 studies met the inclusion criteria, and a total of 80,071 children and adolescents were included. The prevalence of long-COVID was 25,24%, and the most prevalent clinical manifestations were mood symptoms (16.50%), fatigue (9.66%), and sleep disorders (8.42%). Children infected by SARS-CoV-2 had a higher risk of persistent dyspnea, anosmia/ageusia, and/or fever compared to controls. Limitations of the studies analyzed include lack of standardized definitions, recall, selection misclassification, nonresponse and/or loss of follow-up, and a high level of heterogeneity.

Confidence interval Coronavirus disease 2019 COVID-19 Cross-sectional study Diabetes mellitus Quality-controlled Incidence rate ratios

National Institute for Health and Care Excellence

Multisystem inflammatory syndrome

Prospective cohort study

Preferred Items for Systematic Reviews and Meta-analyses

Retrospective cohort study

Real-time reverse transcription-polymerase chain reaction

¹Quantitative Safety & Epidemiology, Novartis Pharmaceuticals, East Hanover, NJ, USA. ²Rutgers Center for Pharmacoepidemiology and Treatment Science, Rutgers University, New Brunswick, NJ, USA. 3Subdirección de Investigación básica, Instituto Nacional de Cancerología, Mexico, Mexico. Departamento de Pediatria, Tecnologico de Monterrey, Monterrey, Mexico. ⁵Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), SOMEDICYT, RedMPC, Mexico City, Mexico. "Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston, MA, USA. 'Division of Infectious Diseases, Emory University School of Medicine, Atlanta, GA, USA. 8Hubert Department of Global Health, Rollins School of Public Health, Emory University, Atlanta, GA, USA. Department of Medicine Huddinge, Center for Infectious Medicine, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden. 10 Department of Neurosurgery, Center for Neuroregeneration, Houston Methodist Research Institute, 6670 Bertner Avenue, R10-117, Houston, TX 77030, USA. 11 Department of Neuroscience in Neurological Surgery, Weill Comell Medical College, New York, USA. email: svillapol@houstonmethodist.org

https://doi.org/10.1038/s41598-022-13495-5

nature portfolio



ME/CFS Treatment
 Recommendations
 US
 ME/CFS Clinician Coalition Version
 1; February 20, 2021

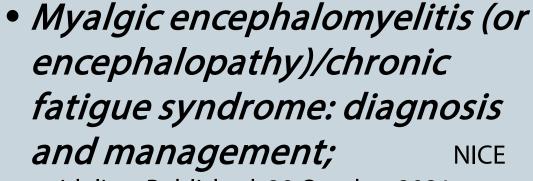


US ME/CFS Clinician Coalition February 2

Part 1. SUMMARY OF PHARMACOLOGICAL THERAPIES FOR ME/CFS

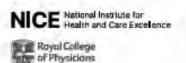
Medication	Dose	Comments on Usage
Fludrocortisone	0.1-0.2 mg/day	For POTS, orthostatic intolerance, low blood pressure. May need potassium supplementation.
Low dose beta For POTS, tachycardia, high anxiety,		
Atenolol	25-50 mg qd	low (5mg qAM). May increase falligue.
Propranolol	5-20 mg bid tid	
Metoprolol ER	12.5-50 mg gd	
Alpha adrenergic agonists		
Periotherally- acting Midodrine	2.5:15 ma q 4 hours while upright	For orthostatic intolerance, low blood pressure, orthostatic hypotension, POTS. Start very low (2 5mg pAM) and adjust based on tolerance, response, and consider serial NASA Lean testing. Check Blood pressure response to medication, including supine blood pressure.
Centrally acting	125-250 mg TID	For POTS, OI. May cause hypotension; headache:
Mathyldopa	7 - 2 - 7 - 7 - 7	constipation; drowsiness.
Clonidine	0.1-0.2 mg BID	For POTS, OI, hyperadrenergic POTS. Also useful as a mast cell stabilizer.
Guanfacine	0.5-1 mg qd-BID	For POTS, OI, hyperadrenergic POTS. Also useful as a mast cell stabilizer.
Pyridostigmine	30 60 mg q 4 8 hirs ER 180 mg q am	For NHM, POTS, orthostatic hypocapnia, dysautonomia especially with gut motility problems. Start with 15mg qd and titrate up. Use cautiously with midodrine, beta blockers, calcium channel blockers, ivabradine, and other cholinergic drugs such as metoclopramide and oxybutynin.
Desmopressin	0.1-0.2 BID-TID	For orthostatic intolerance, POTS, OH. Useful in those whose nocturia disturbs their sleep when taken at night. Requires close monitoring of electrolytes and free fluid intake.
Ivabradine	2.5-7.5 mg BID	For POTS. FDA indication only for CHF but works like a beta-blocker to reduce heart rate when beta- blockers don't work or are contraindicated. Expensive. Recommend consultation with cardiologist.
IV fluids/Normal Saline		For POTS and OI, tachycardia, hypotension. May be helpful for patients during relapse. May be helpful before and/or after surgery.
Droxidopa	100-600 mg TID	For POTS, Ot. Difficult to get insurance coverage due to extremely high cost. Blood pressure must be followed closely, including supine pressure





guideline; Published: 29 October 2021







Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

NICE guideline Published: 29 October 2021

www.hice.org.uk/guidance/hc206

entección de la composición del composición de la composición de l

as an one's pattern to be sometiment of the con-



1.1. Einführung: die Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use

Long COVID ist ein vielschichtiges Krankheitsbild mit individuell unterschiedlichen Verläufen. Bisher gibt es keine Arzneimittel, die gezielt für die Therapië von Long COVID zugelassen sind. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hät deshalb im Dezember 2023 eine Expertengruppe mit dem Auftrag etabliert, Empfehlungen zum Einsätz von Arzneimitteln im Off-Label-Use, d. h. außerhalb der Zulassung, zu geben. Die Arbeit der Expertengruppe erfolgt stufenweise:

- Bewertung vorliegender Studiendaten
- Empfehlung
- Weiterleitung an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Entscheidung über einen zulässungsüberschreitenden Einsatz

1.2 Zu bewertende Wirkstoffe

- Antidepressiva (Amitriptylin, Bupropion, Doxepin, Duloxetin, Mirtazapin, Sertralin, Vortioxetin)
- Aripiprazol
- Betablocker
- Glukokortikoide
- Ivabradin
- Metformin
- Midodrin
- Naltrexon
- Nirmatrelvir / Ritonavir
- Pyridostigmin
- Statin

Die Bewertung schließt auch von den Zulassungsindikahonen abweichende Dosierungen ein. Sie wird einzelne Altersgruppen wie z.B. Kinder und Jügendliche gesondert berücksichtigen.

• Deutschland: Therapie-Kompass

- Long COVID-Arzneimittel: Massnahmen zur Verbesserung der Versorgung von Long-COVID-Erkrankten
- Ausgearbeitet von der Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, veröffentlicht am 17.09.2024





Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich

Mit der Indikation (IND): ME/CFS und postakute Infektionssyndrome (PAIS) wie Post-COVID Syndrom werden die in der Liste genannten Medikamente ab sofort von den SVs übernommen.

Falls es anfangs noch Probleme geben sollte, bitte Mail an: sekre-md@oezk.at

Wichtig: Die Medikamente sind für diese Indikationen nur off-label, d.h. es braucht eine gründliche Aufklärung und Einverständnis der Patient: innen zur Therapie. Wie üblich muss auf Wechselwirkungen und Kontraindikationen geachtet werden. Laut rezenter Literatur sind diese Medikamente sehr vielversprechend und werden bereits häufig erfolgreich zur Symptomverbesserung und -linderung angewendet:

- 1. Gestörter Schlaf-/Wach-Rhythmus
 - a) Melatonin (retard, z.B. Circadin 2-4mg)
- Für Symptome, der Mastzellaktivierung (MCAS) oder entsprechender Syndrome wie Mastzellüberaktivität im Rähmen von PAIS und ME/CFS in Bezug auf Tachykardie:
 - a) H1 und H2-Blocker (Desloratadin, Cetirizin, Dibondrin, Atarax, Famotidin, Cimetidin, Rupatadin...)
 - b) Ketotifen, Cromoglicinsäure
- Für mittels Schellong-Tests/Kipptisch nachgewiesenes Posturales Tachykardiesyndrom (PoTS) im Rahmen von PAIS und ME/CFS in Bezug auf Tachykardies
 - a) (Kardioselektive) Iš-Blocker wie z.B. Nebivolol
 - b) Ivabradin
- Für mittels Schellong-Tests/Kipptisch nachgewiesene orthostatische Intoleranz/PoTS bei PAIS und ME/CFS:
 - a) Mestinon Magistraliter-Rezept mit 10mg und "normal" mit 60mg
 - b) Midodrine (Gutron)
 - c) Fludrocortison (Astonin H)
- 5. Endotheliale Dysfunktion, proBNP-Erhöhung, Prävention vor KHK und PEM bei PAIS und ME/CFS:
 - a) Statine wie z.B. Atorvastatin 10mg
 - b) Magnosolv
 - c) Diascamb
- 6. Endotheliale Dyslunktion, Mikrothromoen, Durchblutungsstörungen bei PAIS und ME/CFS:
 - a) TASS (50mg), Sulodexide, Clopidogrel
 - b) Cerebokan 80mg
- 7. Kognitive Dysfunktion (V.a. Neuroinflammation) bei PAIS und ME/CFS
 - a) Low-Dose-Naltrexon (Magistraliter-Rezept 0,5 mg bis 5mg)
 - b) Low-Dose-Aripiprazol (Magistraliter-Rezept 0,25 mg bis 2mg)
 - c) Fluvoxamin (plus depressive und Zwangsgedanken)
 - d) Guanfacin + N-Acetylcystein

- Österreich: Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS
- Seit 12/2024 Kostenübernahme durch Sozialversicherungen bei entsprechender Indikation, off-label





BISHER BEKANNTE PATHOMECHANISMEN



Rezidivierende Viren Persistenz oder Reaktivierung von z. B.



Neuroinflammation

Entzündungen der Nervenbahnen, autonome Dysfunktion, reduzierter zerebraler Blutfluss.



PEM*



Immundysfunktion

Erschöpfte T-Zellen, Anstieg proentzündlicher Zytokine. reduzierte NK-Zellen.



Stoffwechselstörung in Muskelzellen

Störung der Na-K-Pumpe, hoher Natriumgehalt nach Belastung. mehr weiße als rote Muskelzellen.

POST-EXERTIONELLE MALAISE (PEM)

Zustandsverschlechterung und Verstärkung aller Symptome auch nach Alltagsbelastungen, dabei nachweislich u. a.: Mangelnde Sauerstoffversorgung, niedrige aerobe Kapazität, gestörter Zellstoffwechsel, Zytokinanstieg, gesteigerte Inflammation, erhöhtes Laktat sowie mangelhafte Erholung durch vagale Dysfunktion.

WAS KANN ICH ALS ARZT ODER **ÄRZTIN TUN?**

ERNST NEHMEN

ME/CFS beeinträchtigt die Lebensqualität wie kaum eine andere Krankheit. Führen Sie eine gründliche Anamnese durch und klären Sie PEM ab.

DIAGNOSTIZIEREN

Grenzen Sie andere Erkrankungen ab. Erfassen Sie Komorbiditäten durch Differenzialdiagnostik, Die Diagnosestellung folgt anhand der Kanadischen Konsenskriterien.

ÜBER PACING AUFKLÄREN

Striktes Energiemanagement kann weitere Verschlechterungen verhindern. Pacing ist keine kurative Therapie, jedoch für alle Betroffenen unabdingbar.

SYMPTOME LINDERN

Behandeln Sie Beschwerden wie Schmerzen, Durchblutungsstörungen, Tachykardie, Schlafstörungen, Entzündungen und Allergien; Infektprophylaxe anraten.

FORTBILDEN UND VERNETZEN

Vertiefen Sie Ihr Wissen und sprechen Sie in Ihrem fachlichen Umfeld über ME/CFS. Tauschen Sie sich mit Betroffenen und Patientenorganisationen aus.





Autoantikörper gegen Neurotransmitter und GPC-Rezeptoren. Störung adrenerger Funktion.

Minderdurchblutung von

Überaktivierung von Blutplättchen,

Gefäßen und Organen

Entzündung des Endothels.

Mikrogerinnsel und gestörte

Vasodilatation, reduzierte Ver-

formbarkeit der Erythrozyten.

Reduzierte ATP-Produktion.

niedrige aerobe Kapazität,

Mitochondriale

Dysfunktion

oxidativer Stress.



Herpesviren (v.a. EBV) oder SARS-CoV-2.

WICHTIGE VERÖFFENTLICHUNGEN ZU ME/CFS



Renz-Polster, H.; Scheibenbogen, C. 2022: Post-COVID-Syndrom mit Fatique und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatique Syndrom



Corruthers, M.: Van de Sande, M. 2005: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom: Ein Überblick über das Kanadische Konsensdokument



Scheibenbagen, C. et al. 2023: Myalaische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom interdisziplinär versorgen



Grande, T. et al. 2023: The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome



National Institute of Health and Care Excellence, UK, 2021: Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/ chronic fatique syndrome: diagnosis and management. NICE guideline (NCG 206)



Steiner et al. 2023: Understanding, Diagnosing, and Treating Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - State of the Art: Report of the 2nd International Meeting at the Charité Fatique Center 2023



QUELLEN: Dieser Flyer basiert in weiten Teilen auf Renz-Polster und Scheibenbogen 2022 (s. o.). Sämtliche Quellen sowie Zusatzmaterial sind im QR-Code verlinkt. Zusammengestellt von Ärzt*innen und Betroffenen.



CHARITÉ Fatigue Centrum cfc.charite.de

US ME/CFS CLINICIAN COALITION www.mecfscliniciancoalition.org



OG ME/CFS Schweizerische

www.mecfs.at



www.meassociation.org.uk

"Wenn man erst an das Leiden der Patient*innen denkt, dann ist ME/CFS eine ärztlich 'dankbare' Krankheit."

Dr. med. Herbert Renz-Polster und Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen

www.sgme.ch

Myalgische Enzephalomyelitis/ **Chronisches Fatigue Syndrom** ME/CFS

WAS IST ME/CFS?

- Meist lebenslang persistierende neuroimmunologische Erkrankung.
- Größtenteils infektinduziert.
- Kernmerkmal ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM): Zeitverzögerte, teils dauerhafte Verschlechterung nach Belastung.
- Weitere Symptome: Schmerzen, Schlafstörungen, kognitive Einschränkungen, Autonome Dysfunktion (Fehlregulationen des Hormon- und Immunsystems, Orthostatische Intoleranz, POTS), persistierende grippale Symptome, Fatigue.
- Eigenständige klinische Entität, abgegrenzt von chronischer Fatigue.

WIE IST DIE SITUATION DER BETROFFENEN?

- 500 000 Betroffene (Daten KBV von 2021), davon 80 000 Kinder (IQWiG). Deutliche Zunahme als Folge des Post-Covid-Syndroms.
- Meist jüngere Menschen, überwiegend weiblich (erhöhte Immunaktivität).
- Hoher Grad der Behinderung:
 - 60 % arbeitsunfähig, 25 % haus- oder bettgebunden,
 - leichte Form bedeutet 50 % Leistungseinbuße,
 - schwerste Form bedeutet absolute Pflegebedürftigkeit mit Intoleranz von Licht, Geräuschen und Berührung.
- Es gibt in Deutschland nur zwei spendengeförderte regionale Anlaufstellen: Charité Berlin und MRI der TU München.
- Aktivierung und Rehas führen wegen PEM oft zu bleibender Verschlechterung.
- Es gibt keine kurative Therapie und kein einziges für ME/CFS zugelassenes Medikament.

KOSTENLOSE FORTBILDUNGEN



ON DEMAND - Postvirale Krankheiten: ME/CFS und Long COVID

Mit 3 Fortbildungspunkten akkreditiert. Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen. Für Allgemein- und Fachmedizin. Videos sind jederzeit abrufbar.



Monatliche Fortbildungen der Charité mit Fallvorstellungen, u. a. Therapieoptionen bei ME/CFS und Post-COVID



Neurologisches Webinar

 International webinar on neurological aspects of ME/CFS 2024; MedUni Wien, Dr. Michael Stingl, ÖG ME/CFS





Charité Fatigue Centrum

- Charité Fatigue Centrum Website: Artikel über Diagnostik und Therapie von ME/CFS und Long COVID
- Einmal monatlich virtuelle Weiterbildung mit Frau Prof. Scheibenbogen (Anmeldung per Mail)
- Virtuelle Diskussionsplattform der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS für angemeldete Ärzt:innen





Skript Dr. Michael Stingl

- Niedergelassener Neurologe in Wien
- Enorm erfahren mit ME/CFS
- Skript sehr fundiert, praxisbezogen





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



