

Rehabilitation von Postakuten Infektionssyndromen unter Berücksichtigung von Fatigue und Post-exertional Malaise

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und
Schweizerischen Gesellschaft für Neurorehabilitation

Freiburg im Breisgau; 04.12.2025

Dr. med. Maja Strasser, Fachärztin Neurologie

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

Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



Postakute Infektionssyndrome - Geschichte

- Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatiguesyndrom = schwere *neuroimmunologische* Verlaufsform eines Postakuten Infektionssyndroms
- Ausbruch im London's Royal Free Hospital 1955, über 200 Angestellte chronisch krank: Myalgische Enzephalomyelitis
- Auslöser: virale oder bakterielle Infektionen, Unfall, Stress, Entbindung, kein identifizierbarer Auslöser
- 1969: WHO anerkennt ME als neurologische Erkrankung!



ME: med. Versorgung

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



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



Myalgische Enzephalomyelitis

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



Subgruppen von COVID-Folgen

Mittelschwerer bis schwerer Akutverlauf

Organschäden

Keine Post-exertional Malaise

Nicht-syndromales Post-COVID

→ Graded exercise therapy

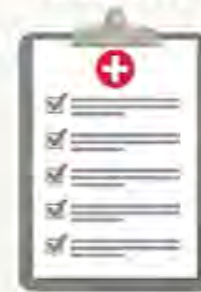
Post-acute sequelae of SARS-CoV-2
Post-COVID-19 conditions
Post-COVID-19 syndrome

Exacerbation of pre-existing
medical condition



Examples
Worsened diabetes
Worsened lung disease
Worsened headache disorder
Worsened ME/CFS

Incident medical
diagnoses



Examples
Pulmonary embolism
Stroke
Myocardial infarction
Autoimmune disorder

Meist leichter Akutverlauf

Immunologische Prozesse

Post-exertional Malaise

not explained by known

Syndromales Post-COVID

→ Pacing, nicht GET!



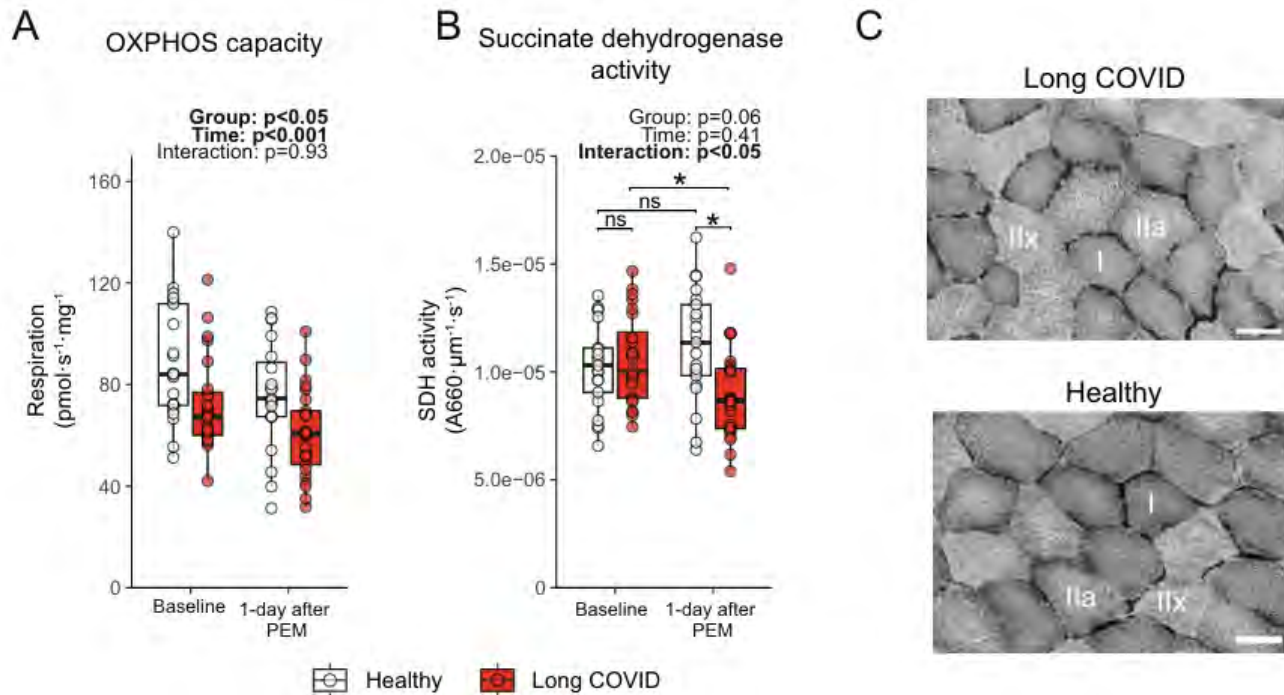
Example
Long COVID symptoms

Figure 1. Proposed framework for defining PASC

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



Muskelpathologie durch PEM schlechter



Muskelbiopsie

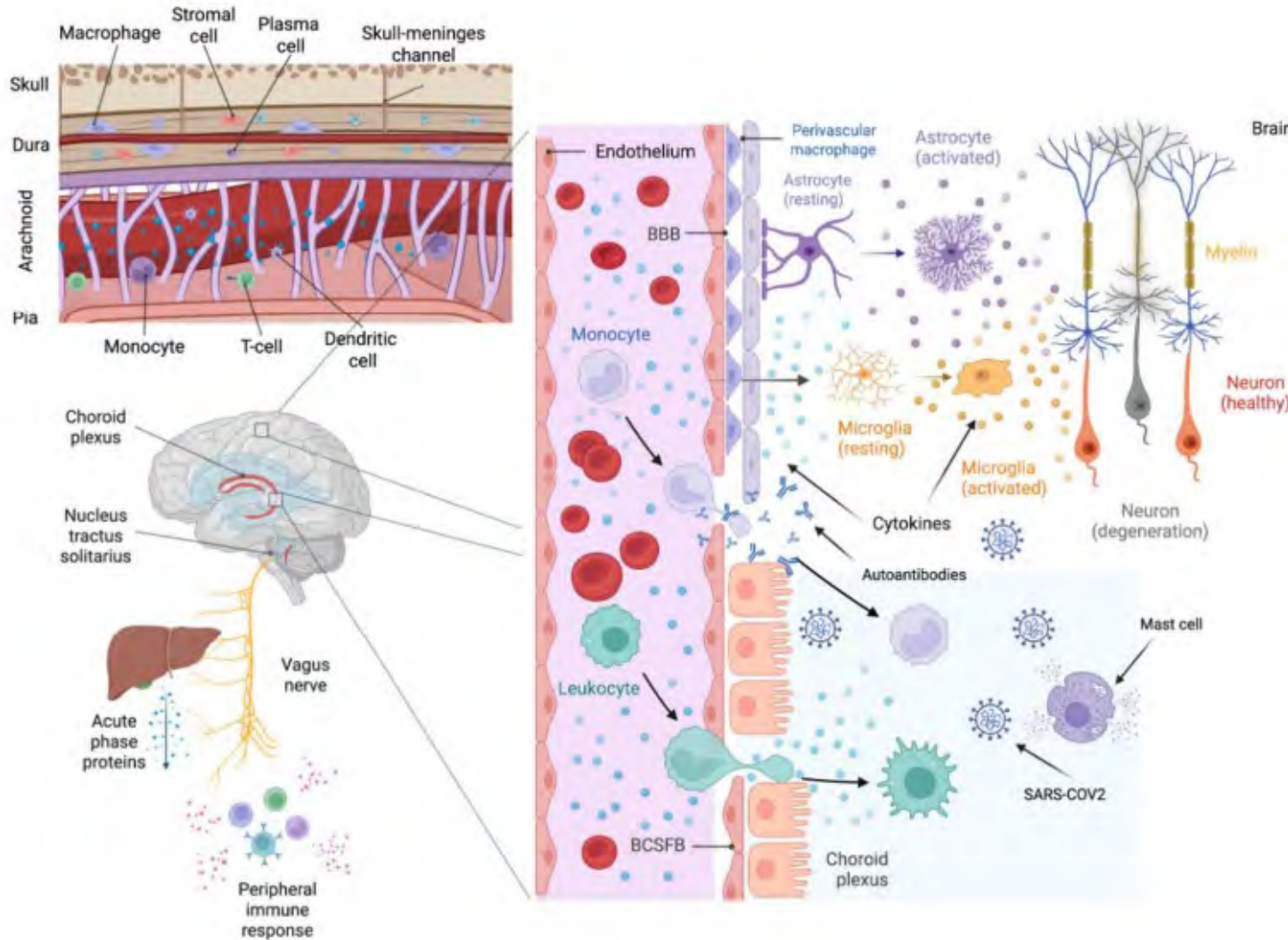
- Mitochondriale Dysfunktion
- Myopathie
- Gewebeeinfiltration mit amyloidhaltigen Ablagerungen

Durch Post-exertional Malaise noch ausgeprägter

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



Expertenreview über Neuroinflammation



- Expertenreview über Pathomechanismen, Biomarker und radiologische Korrelate der Neuroinflammation

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



Pathomechanismen

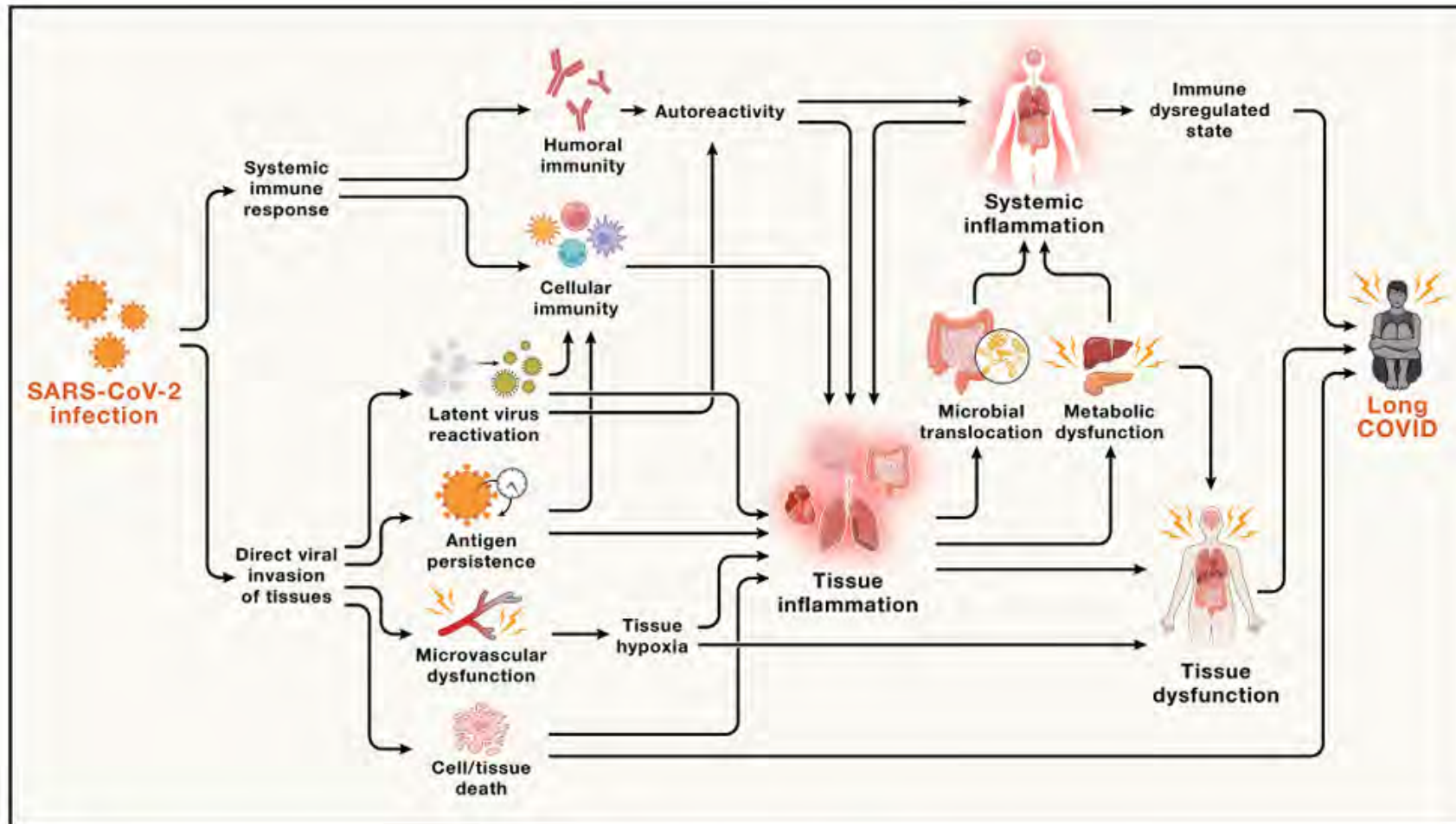
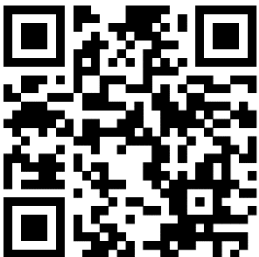


Figure 5. Potential relationships between the biological mechanisms of long COVID

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



Replizierte Befunde

Replizierte Befunde bei ME/CFS und Long COVID



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

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

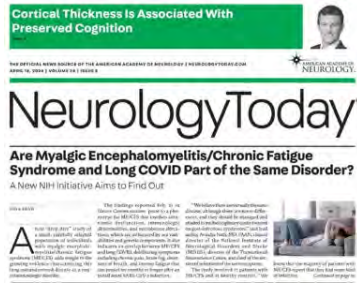
- Zweifelsfrei replizierte, objektivierbare Befunde für Multisystemerkrankung
- Aber: Long COVID und ME sind klinische Diagnosen, noch keine validierten Biomarker!



Wissenschaftlicher Konsens

American Academy of Neurology, 18.04.2024

- “Heutzutage zeigen moderne Bildgebungsverfahren anhaltende Entzündungsprozesse im Gehirn... *konkrete Evidenz, dass ME eine organische Krankheit ist, und keine psychiatrische oder psychische Erkrankung.* ... An einem Tag fühlen sie sich etwas besser und können kurz spazieren gehen, und am nächsten Tag sind sie unfähig, aufzustehen. ... *zentrale Bedeutung von Pacing.*” Vicky Whittemore, PhD, Programmdirektorin Neurowissenschaften NINDS
- “Wir denken, dass *ME und Long COVID praktisch dieselbe Erkrankung* ist, und dass sie *in multidisziplinären, auf postakute Infektionssyndrome spezialisierten Kliniken abgeklärt, behandelt und erforscht* werden sollte.” Avindra Nath, MD, Klinischer Direktor NINDS



Stellungnahme ÖGNR



Spastikkonsens

Intrathekale Baclofentherapie (ITB™) bei schwerer Spastik

Positionspapier Delir

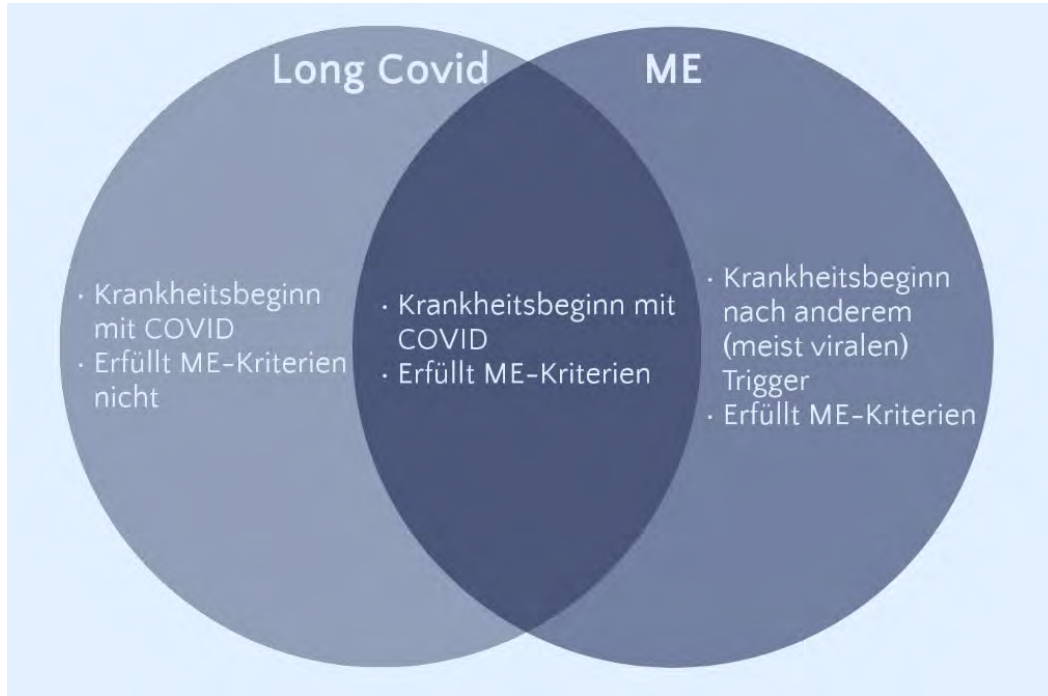
Aktionsplan postakute Infektionssyndrome (PAIS)

Die österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation hält fest, dass es sich bei postviralen Zustandsbildern (z.B. ME/CFS, Post-Covid Syndrom) um primär neurologische Erkrankungen handelt, die wenn auch noch nicht vollständig verstanden eine somatische Ursache aufweisen. Österreichische Kliniken für neurologische Rehabilitation behandeln bereits seit geraumer Zeit PatientInnen mit derartigen Folgezuständen und sehen dies als ihre Aufgabe an, analog zur Behandlung anderer neurologischer Erkrankungen. Wir distanzieren uns von Tendenzen, die derartige Folgezustände als rein psychische Ursache deklarieren. Die Umsetzung möglicher medikamentöser und nicht medikamentöser Therapien zur Linderung der zum Teil beträchtlichen Beschwerden sehen wir als zentrale Aufgabe.

[Den Aktionsplan hier herunterladen.](#)



Long COVID vs. ME



[SGME - ME & Long Covid](#)

WHO: Post-COVID-19-Syndrom, wenn

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

ICD-10-Code für Long COVID: U09.9

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



Diagnosekriterien ME

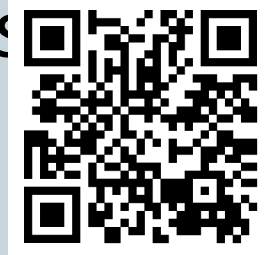
ME/CFS [Diagnosekriterien]*

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

* Vereinfachte Darstellung - Zur Diagnosestellung Originalquellen verwenden

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

- ME: schwere neuroimmunologische Krankheit
- Alltagsaktivität um $>50\%$ reduziert
- Automatisierter Fragebogen für Internationale Diagnosekriterien:



Long COVID Kardinalsymptome (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*



Long COVID vs. ME

- Long COVID und ME: keine zugelassene Therapie
- **Aber:** für ME 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: DIAGNOSTIK- UND THERAPIESCHEMA

Stand März 2025

Basisdiagnostik

Eingehende Anamnese (unterstützt durch Erfassungsbogen [<https://www.neuropaxis-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, Cromoglicinsäure (3 x 200 mg) oder Alaphaliponsäure (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 IU/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 regelmässige 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 empfehlen:

- Ausreichende Trinkmenge (mind. 3 l/Tag) mit regelmässiger Flüssigkeitszufuhr, insbesondere ausreichende Trinkmenge vor dem ersten morgendlichen Aufstehen (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: Bisoprolol 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 intravenös, Octreotid 3 x 50-200 µg 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 Zentrums 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 maximal 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: Prednisolon 20 mg für 5 Tage, gefolgt von Prednisolon 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

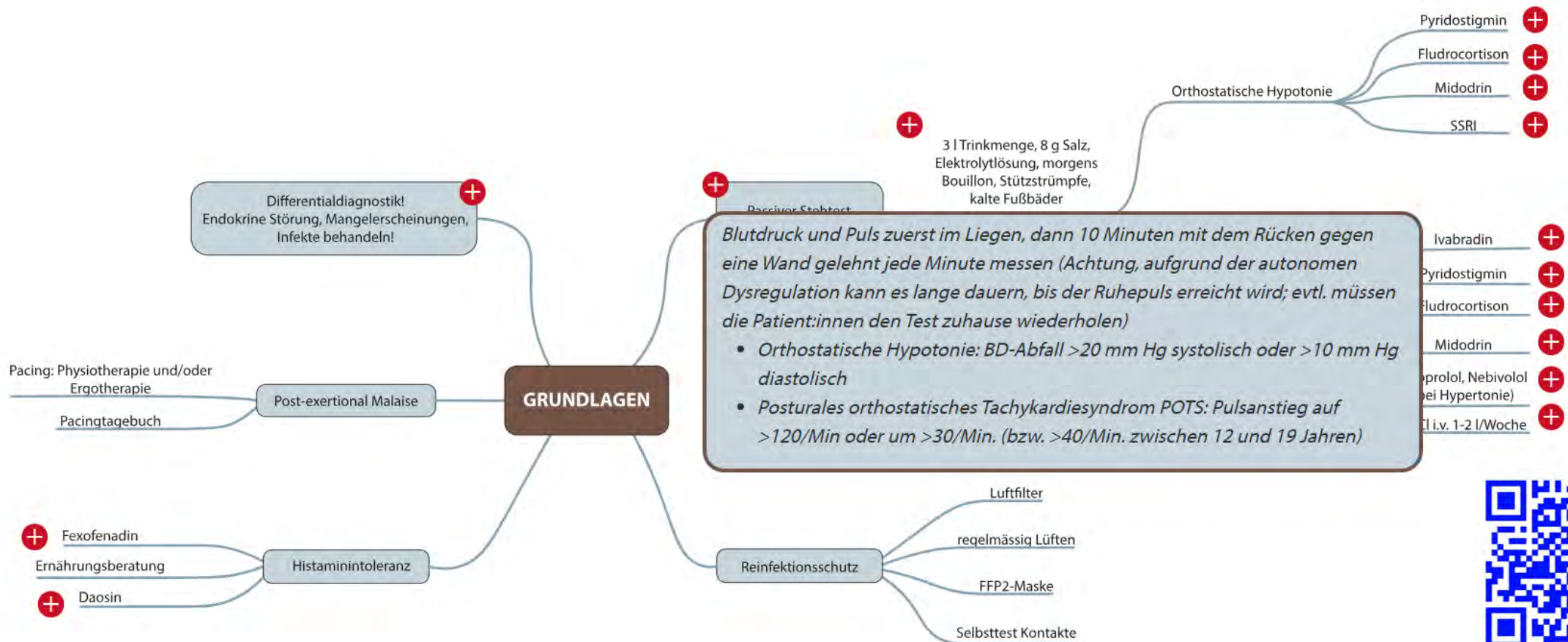
- **Insomnie:** Diphenhydramin 3-25 Tropfen zur Nacht (meist genügt tiefe Dosis), Melatonin 3-24 mg zur Nacht (oft guter Effekt auf Brain fog), QUUVIQ 25-50 mg 30 Minuten vor dem Schlafengehen
- **Kardiale Symptome:** immer POTS/Posturale Hypotonie suchen und behandeln. Bei unbefriedigendem Verlauf kardiologische 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:**
 - Duloxetine 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 Arzneimittel-exanthem, besonders bei 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)



Neu: Therapieschema MindMaps

MindMap Grundlagen



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 Tätigkeit am Computer, wie lange lesen?

→ PEM limitiert Patienten

Gutachten von LC oder ME ohne Exploration von PEM wertlos



Definition PEM (NICE Guidelines)

- PEM \equiv **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



Article

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; choltzm1@depaul.edu (C.S.H.); sbhatia@depaul.edu (S.B.); jcotler@depaul.edu (J.C.)

* Correspondence: ljason@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 recent 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 unique benefits that can be derived from patients collaborating with researchers in the measurement of key symptoms defining ME and CFS.

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

1. Introduction

Among patients with myalgic encephalomyelitis (ME) post-exertional malaise (PEM) has long been one of the defining features of the condition, which includes more than twenty case definitions regarding defining PEM [2]. For example, discrepant and CFS case definitions, the Fukuda [3] and Casanovi [4] criteria do not define the term beyond requiring a requirement for diagnosis. In contrast, the CFS diagnosis and goes further to describe the symptom as a potential delayed onset [4].

Several activity and self-report measurement tools might result in exacerbation of symptoms: actigraphy, exercise challenges, time logs, and task. Mateo et al. [5] reported a broad spectrum of symptoms: muscle/joint pain, cognitive dysfunction, decreased strength, cardiopulmonary symptoms, lightheadedness, and post-exertional malaise (PEM).



- 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
→ Pacing: Belastung unterhalb PEM-Schwelle

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



PEM vermeiden - Pacing

- 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

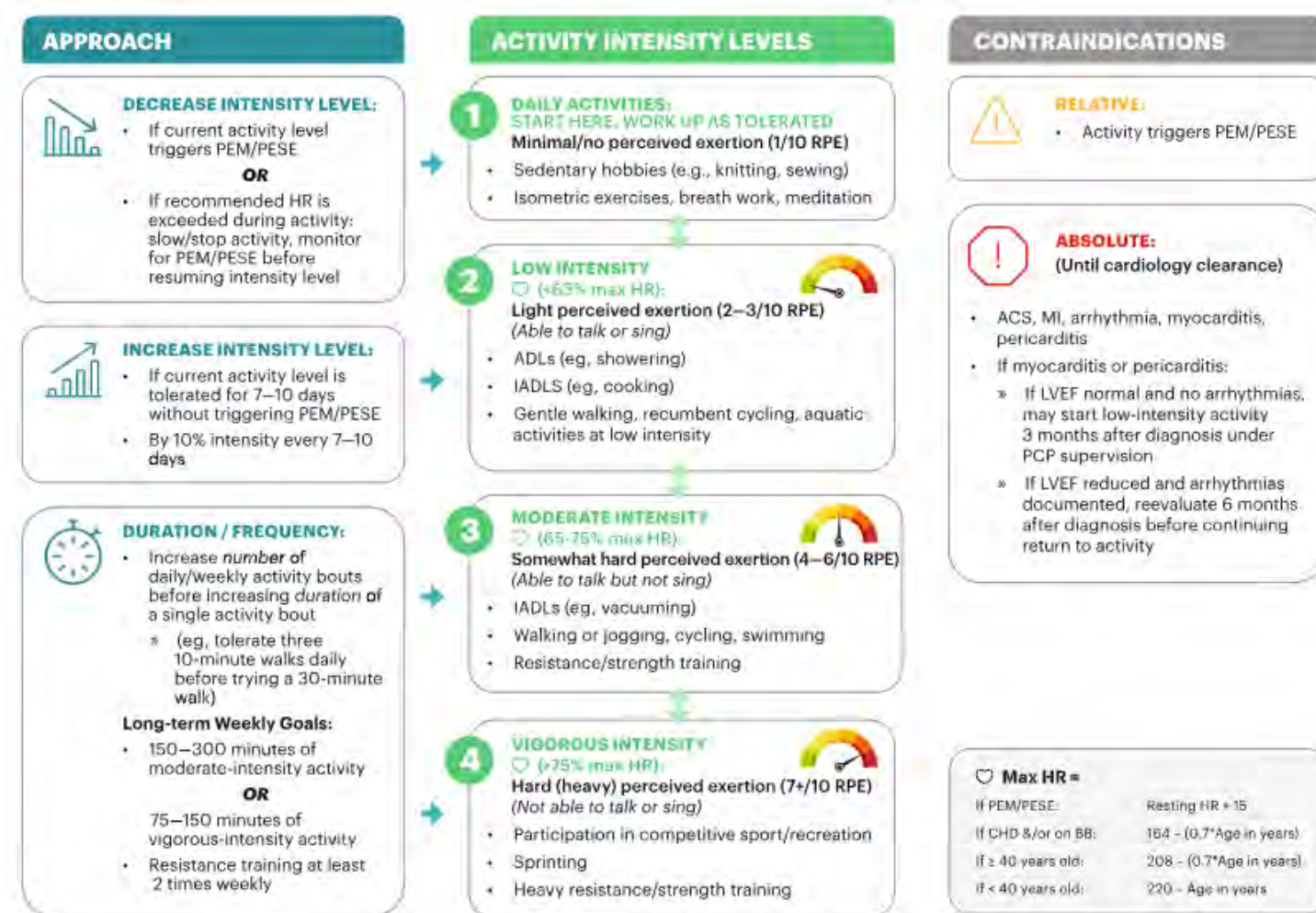


PEM vermeiden - Pacing

- NICE Guidelines, Oktober 2021:
Keine wissenschaftliche Evidenz, dass körperliches Aufbautraining und aktivierende kognitive Verhaltenstherapie wirksame Behandlungen für ME sind
- Gross angelegte Umfragen unter Menschen mit ME: GET und aktivierende CBT wirken nicht, sind **potenziell schädlich** und **können Symptomatik verschlechtern**



Pacing



- Tagebücher oder App
- Ergotherapie, Physiotherapie, psychosoziale Begleitung



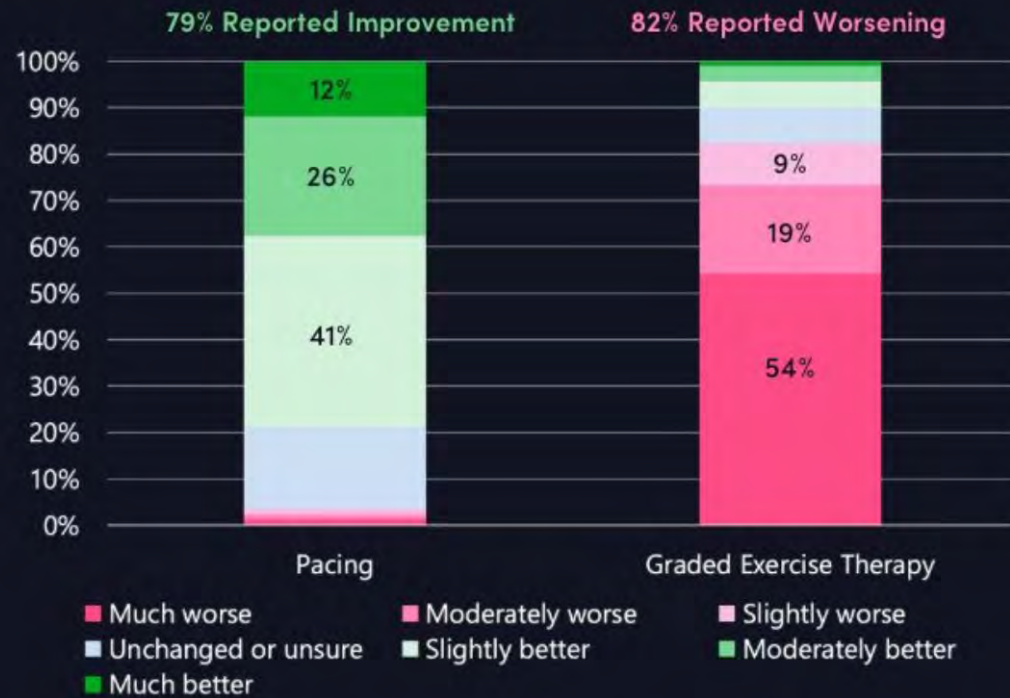
FIGURE 1 Return to physical activity in Long COVID. ACS, acute coronary syndrome; ADL, activities of daily living; BB, beta blocker; CHD, coronary heart disease; HR, heart rate; IADL, instrumental activities of daily living; LVEF, left ventricular ejection fraction; MI, myocardial infarction; PEM, postexertional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



Pacing

79% of patients reported a beneficial response to pacing, whilst 82% of patients worsened from graded exercise therapy

Results from OMF's TREATME Survey for Patients with ME/CFS or Long COVID



Data Source: OMF's Patient-Reported Treatment Outcomes in ME/CFS and Long COVID (Eckey et al. 2025) | CC BY 4.0



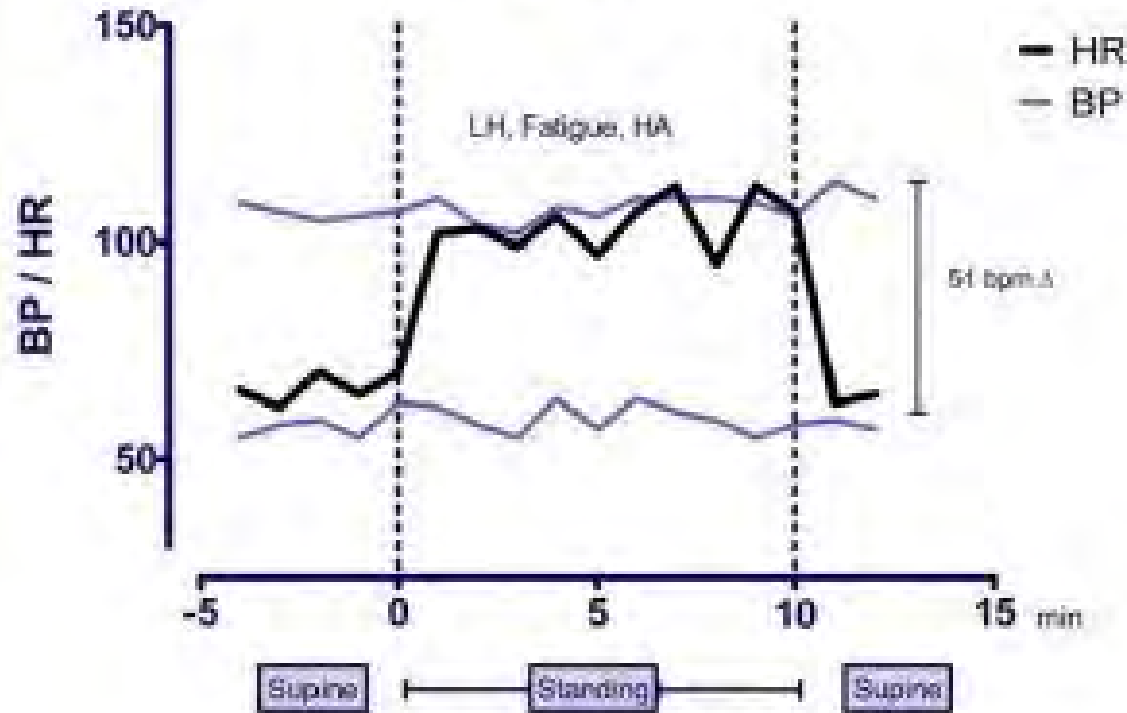
- 79 % verbesserten sich unter Pacing
- 82 % verschlechterten sich durch Graded exercise therapy





Orthostatische Intoleranz

POTS



- **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 orthostatiches Tachykardiesyndrom

what people think POTS is like:



what POTS is actually like:



@chronically.kelsey



- 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)!
- **Nicht-medikamentös und medikamentös (Ivabradin!) behandeln**

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

TikTok user: @kelseyybeth



Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser

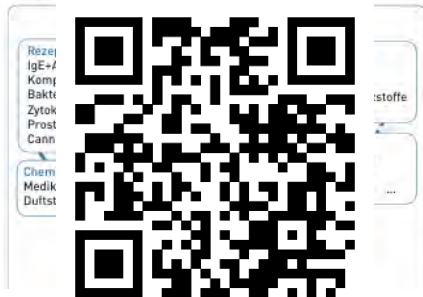


Mastzellüberaktivität

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 (FcεRI) 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 [Abb. 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].

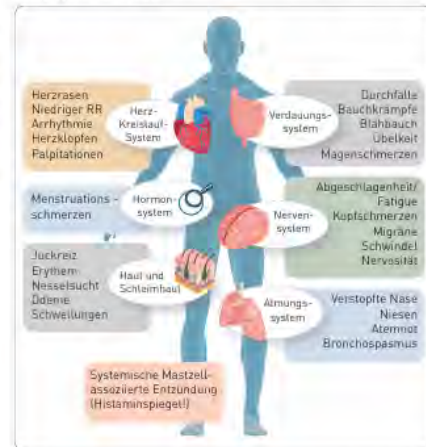


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosestellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

- Antihistaminikum, z. B. Fexofenadin 120-180 mg
- Ernährungsberatung: histaminarm, antientzündlich
- Bei postprandialer Verschlechterung Daosin® zu Mahlzeiten
- Evtl. Vitamin C, Zink, Quercetin

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.0000000000000022



Reinfektion vermeiden

Wer bereits Long COVID hat:

- Reinfektion: Verschlechterung in 80% (Verbesserung in 10%)

Wer von Long COVID genesen ist:

- 60% Risiko eines Rezidivs

→ **FFP2-Masken, HEPA-Luftfilter, Lüften, CO₂-Monitoring (Aranet 4)**

→ **Essen nicht im Speisesaal**

→ **Kontaktpersonen testen**



Gesunde Raumluft → weniger Krankheit

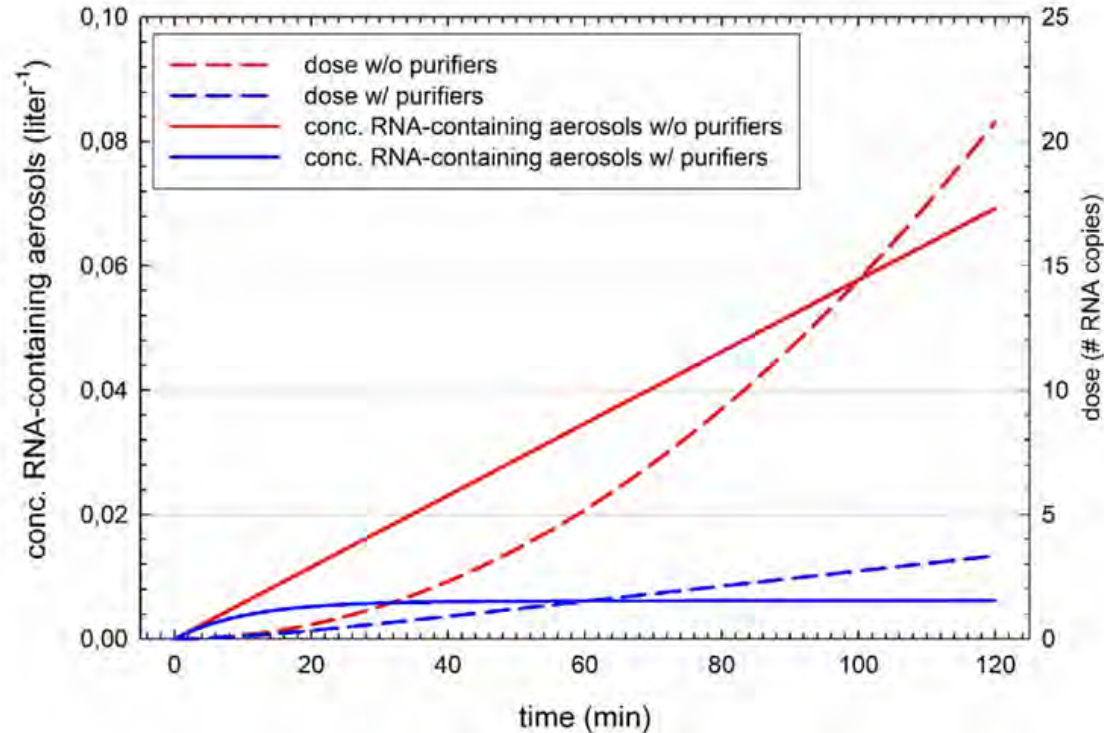


Figure 6: Estimated concentration of aerosol particles containing virus-RNA in a closed classroom (180 m³), in which we assume that a highly infective person emits on average 0.6 particles cm⁻³ of exhaled breath through loud speaking 50% of time and 0.06 cm⁻³ by breathing (red line without purifiers, blue line with purifiers) with an air exchange rate of 5.7 h⁻¹. The dashed lines show estimates of the inhaled dose of virus-RNA units that is taken up by a person in the same room.

- Mobile HEPA-Filter (Philips 2887/10): Bei geschlossenen Fenstern und Türen und 5.5/h Luftaustausch: Aerosol-Konzentration in weniger als 30 Minuten um >90 % reduziert



HEPA-Filter reduzieren Heizkosten



- Stromverbrauch von HEPA-Filtern nur 1-2 % der Heizkosten von Klassenzimmern
- HEPA-Filter reduzieren Heizkosten im Winter um bis zu 46 %
- HEPA-Filter reduzieren PM2.5 um 40-60 %, virale RNA in der Luft um 30-50 %



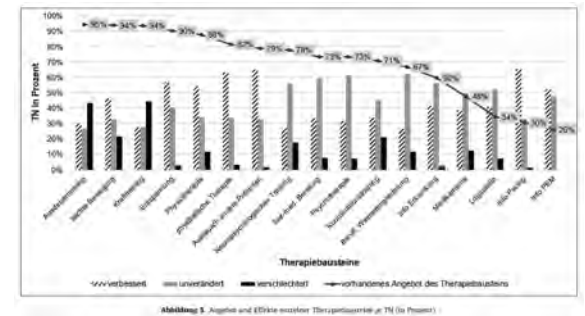
D: Hälfte durch Rehabilitation schlechter

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.zefq.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



Quelle: Long Covid Schweiz, ME/CFS Schweiz, Schweizerische Gesellschaft für ME&CFS

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

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



Fallvorstellung

- Patientin geb. 1979. Post-COVID-19-Syndrom seit 11/2022
- Gutachten für Krankentaggeldversicherung 12/2023: V. a. Somatisierungsstörung, kein objektivierbares organisches Substrat
- stationär-psychosomatische Rehabilitation (Rekonditionierung), sonst Einstellung Krankentaggelder
- „Der Berufsalltag bietet die Möglichkeit, sich täglich fachlich und persönlich weiterzuentwickeln.“
- Belastungsintoleranz und Post-exertional malaise werden nicht evaluiert



Fallvorstellung

Yunus 2015: ME ist KEIN
Central Sensitivity
Syndrome!

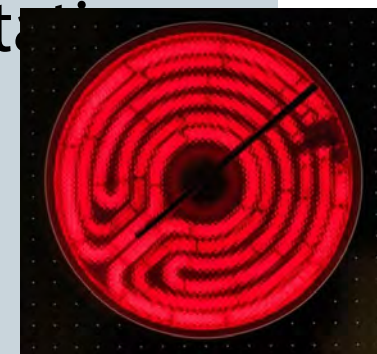
- April 2024: FUNCAP Gesamtscore 3,0 \approx moderate ME
- Stationäre Rehabilitation 04 bis 05/2024: Diagnose: Central Sensitivity Syndrome gemäss Yunus 2007
- *„Eine Verstärkung der körperlichen Beschwerden zeigte sich ... ausschliesslich nach Überlastung respektive Überschreitung der **überaus dynamischen Belastbarkeitsgrenzen**, weshalb die Kanada-Konsensuskriterien für ME/CFS aus unserer Sicht nicht erfüllt sind und die Rehabilitationsfähigkeit grundsätzlich gegeben ist.“*

Belastungsgrenze ist
bei ME und LC IMMER
dynamisch!



Fallvorstellung

- Stationäre Rehabilitation: Kein Pacing, erneute SARS-CoV-2-Infektion (keinerlei Schutzmassnahmen), keine Histamin-arme Kost
- Vorzeitige Entlassung auf eigenen Wunsch
- Patientin: Wenn sie auf die Überlastung hinwies → als Angststörung interpretiert (würden Sie eine glühende Herdplatte anfassen?)
- Dramatische Verschlechterung durch die stationäre Rehabilitation (FUNCAP Gesamtscore 1,9 \approx schwere ME)
- Seit Rehabilitation 05/2024 bis dato nicht erholt



Therapieschema M. Strasser

Grundlagen (erste Konsultation!)

- **P**acing bei Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise (Physiotherapie, Ergotherapie, App, Tagebuch, Broschüre...)
 - **P**OTS suchen und behandeln (Ivabradin)
 - **H**istamine (Antihistaminika, Ernährungsberatung wegen Mastzellenaktivierungssyndrom)
 - **R**einfektion vermeiden (FFP2, HEPA-Filter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
- **Peter pflanzt hübsche Rosen.**



MAI-AKTIONEN ÜBER ME & CFS TOOLS ÜBER UNS NEWSLETTER UNTERSTÜTZEN

FUNCAP55 FRAGEBOGEN

A - KÖRPERPFLEGE / GRUNDFUNKTIONEN

1 - Benutzung

3. Ich kann am besten...

4. Ich muss am betreffenden Tag andere Aktivitäten einschränken

5. Andere Aktivitäten werden kaum davon beeinträchtigt

6. Unproblematisch - beeinträchtigt andere Aktivitäten nicht

ohne diese Daten ist Rehabilitation bei LC und ME **nicht sicher und nicht evidenzbasiert**



- Striktes Pacing; kein GET, keine aktivierende kognitive Verhaltenstherapie
- Schutz vor Reinfektionen (Aerosol-Kontrolle: HEPA-Filter, CO₂-Monitoring, FFP2-Maske (Speisesaal?!); Kontaktpersonen testen, Isolation bei Infektion)
- **Dringend benötigt: Studien, bei welcher Belastungstoleranz stationäre Rehabilitation sicher durchgeführt werden kann** (validiert: FUNCAP 55)



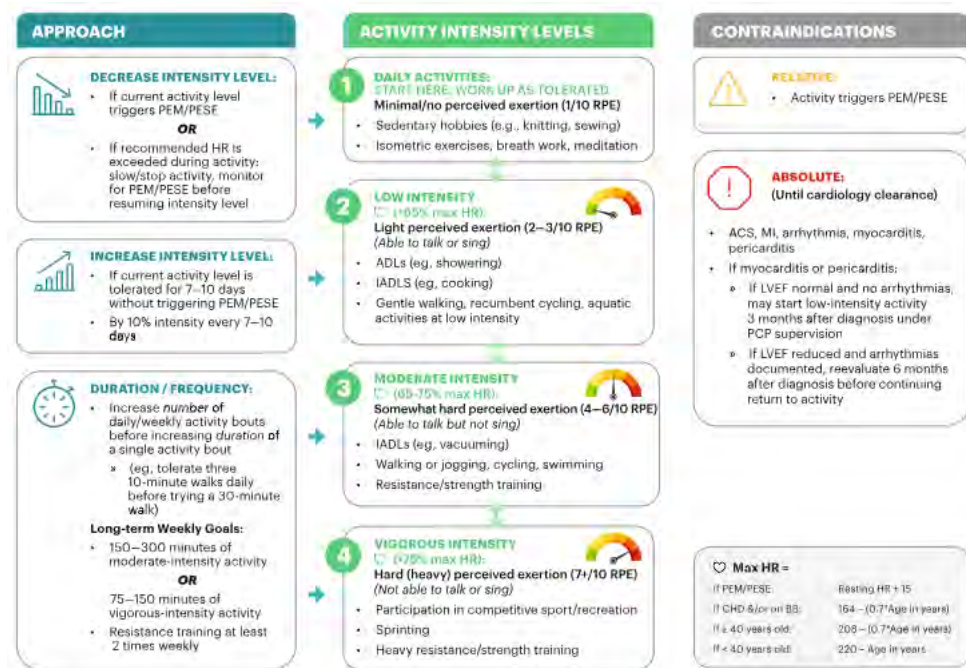


TABLE 5 Commonly used medications for Long COVID symptoms^{a,b,c}

Medication	Dose	Indications	Side effects and other considerations
Propranolol	5–10 mg BID to QID	IST, POTS, OH, NCS, episodic hypertension	Bradycardia, hypotension, fatigue, depression, asthma exacerbation
Midodrine	2.5–10 mg TID to QID	POTS, OH, NCS, hypotension	Supine hypertension, scalp paresthesias, piloerection
Fludrocortisone	Start 0.05 mg QD for 1 week, then increase by 0.05 mg QD every week to a max dose of 0.2 mg QD	POTS, OH, NCS, hypotension	Hypokalemia, edema, headache
Pyridostigmine	30–60 mg BID to TID	POTS, OH, AN, GI dysmotility with constipation	Diarrhea, muscle twitching
H1 and H2 antihistamines in combination (e.g., cetirizine and famotidine)	Sample regimen: Cetirizine 10 mg daily or Levocetirizine 5 mg daily; Famotidine 20 mg daily or bid	MCAS (e.g., itching, flushing, hives, rhinitis, episodic tachycardia, abdominal pain, diarrhea, headache, dyspnea)	Cetirizine: fatigue, headache, abdominal pain, drowsiness, dizziness, dry mucous membranes. Famotidine: headache, dizziness, constipation, diarrhea.
Low-dose naltrexone ^{45–48}	Sample regimen: Start 1 mg QD for 4 weeks, then increase by 1 mg QD every 4 weeks to a max dose of 4.5 mg QD being studied	Fatigue, PEM/PESE, headache	Often requires compounding. Diarrhea and nausea
Methylphenidate	5–10 mg BID to TID	POTS, OH, NCS, brain fog, fatigue	Headache, tachycardia, insomnia, PEM/PESE exacerbation if overexerts during drug's duration of action
Amantadine	100 mg QD to BID	Fatigue, brain fog	Contraindicated for ESRD. Abrupt discontinuation can cause withdrawal symptoms. Dry mouth, OH, neuropsychiatric symptoms, livedo reticularis, nausea, abdominal pain
Duloxetine	20–60 mg QD	Depression (especially if coexisting neuropathic pain), OH, NCS	Hypertension, nausea, increased perspiration
Fluoxetine	10–40 mg QD	Anxiety (especially if predominant symptom), depression, NCS	Anxiety, insomnia, nausea
Bupropion	75–150 mg QD to BID	Depression (especially if neurovegetative symptoms), fatigue, hypersomnolence, POTS, NCS	Anxiety, insomnia, nausea, decreased seizure threshold
Gabapentin	100–300 mg QHS to TID, then increase 100–300 mg every week	Neuropathic pain, poor sleep quality	Needs renal dosing. Brain fog, sleepiness, dizziness, nausea
COVID-19 vaccine ^{124–126}	Annual booster	Lower risk of subsequent COVID infection sequelae and reduce the severity and duration of PASC	Vaccine reaction or worsening of symptoms

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.

2025;17(6):684–708.

doi:10.1002/pmrj.13397



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

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

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



Infobox 1 Empfehlungen von aktuellen Therapieoptionen, wenn keine Kontraindikationen bestehen

- *Adäquate Behandlung aller Symptome und der Komorbiditäten unter Beachtung von PEM:* Pacing first
- *PEM:* Pacing, Wearables, Aktivitäts-/Symptom-Tagebücher.
- *Schlaf/Entspannung:* Entspannungstechniken, retardiertes Melatonin, H1-Antihistaminika der ersten Generation, z. B. Diphenhydramin, niedrig dosierte Antidepressiva (ein Zehntel bis ein Viertel der normalen Dosis: z. B. Mirtazapin, Trimipramin, Doxepin; kein Amitriptylin bei Tachykardie/POTS).
- *Orthostatische Intoleranz (OI) (POTS und OH):* Mind. 3l Flüssigkeit/Tag trinken, v. a. auch Elektrolytsäfte, erhöhte Salzzufuhr, Stützstrumpfhose/Bauchbinde, Medikation: z. B. Ivabradin/Nebivolol [164], Mestinon, Fludrocortison, Midodrin je nach Symptomkomplex. Eventuell Volumensubstitution durch physiologische Kochsalzlösung.
- *Schmerzen:* Vorsichtige manuelle Therapie oder Physiotherapie, transkutane Nerven-/Vagus-Stimulation, Medikation: z. B. Paracetamol/Ibuprofen/Metamizol, Gabapentin/Pregabalin, LDN je nach Schmerzsymptomatik, Involvierung der Schmerzmedizin.
- *Restless-legs-Symptomatik:* Versuch mit Dopaminagonist Rotigotin als Pflaster (1–3 mg/24 h)
- *Mastzellüberaktivität/MCAS:* H1 und H2-Blocker, eventuell unterstützt durch Mastzellstabilisatoren wie Ketotifen und Cromoglicinsäure.
- *Kognitive Dysfunktionen:* Je nach Befunden indirekte Therapie der kognitiven Dysfunktion über Symptomlinderung der Mastzellüberaktivität/MCAS und/oder OI sowie Pacing, LDN, LDA.
- *Nahrungsergänzungsmittel:* Zur Unterstützung des Mitochondrienstoffwechsels und/oder zum Ausgleich von Defiziten.
- *Neuroendokriner Hormonausgleich* bei Defiziten.
- *„Off-label“-Medikamente für Symptomenkomplexe:* Mestinon (POTS, Fatigue, PEM), [162] LDN (Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM, Schmerzen), [165, 166] LDA (Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM, Reizüberempfindlichkeit), [167] N-Acetylcystein (NAC) und evtl. Guanfacin (Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM), [168] neuromodulatorische Medikamente, Medikamente bei Durchblutungsstörungen.
- *Bei Bedarf Unterstützung durch spezifisch geschulte* Diätolog:innen, Ergotherapeut:innen, klinische Psycholog:innen, Psychotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen und diplomierte Krankenpflege.
- *Im Falle von Schwerstbetroffenen* braucht es eine „high-intensive home care“, in diesem Fall ist es wichtig, dass den Patient:innen und pflegenden Angehörigen entsprechend geschultes Gesundheitspersonal (z. B. für die Jejunalsondenpflege und Ernährung) und Hilfsmittel (von Antidekubitus-Matratzen bis zu elektrischen Rollstühlen mit Liegefunktion sowie zukünftige Möglichkeiten des Telemonitorings) zur Verfügung gestellt werden.



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



TABLE. Management considerations for ME/CFS based on symptoms.

Symptom	Management considerations
Post-exertional malaise	Pacing/rest, stimulus reduction, tracking devices or diaries for symptoms
Fatigue	Pacing, low-dose naltrexone, low-dose aripiprazole, anti-inflammatory diets, supplements, vitamin deficiency treatment
Sleep issues	Melatonin, trazodone, suvorexant, doxepin/tricyclic antidepressants, gabapentin/pregabalin
Cognitive dysfunction	Journaling, memory aids, occupational therapy, low-dose naltrexone, low-dose aripiprazole, careful use of stimulants
Orthostatic intolerance	Fluids/electrolytes/compression, fludrocortisone, midodrine, propranolol, pyridostigmine, guanfacine (best guided by postural orthostatic tachycardia syndrome subtype or tilt vital signs)
Dizziness (frequent)	Consider persistent postural-perceptual dizziness diagnosis, vestibular therapy, low-dose selective serotonin reuptake inhibitor or serotonin-norepinephrine reuptake inhibitor
Muscle or joint pain	Over-the-counter medications, duloxetine, milnacipran, pregabalin, gabapentin, tricyclic antidepressants, low-dose naltrexone
Neuropathy	Pregabalin, gabapentin, tricyclic antidepressants, compression or brace therapy
Sensory amplification	Noise-canceling headphones, tinted glasses, crowd exposure reduction, low-dose aripiprazole
Gastrointestinal symptoms	Anti-inflammatory diets, small meals, pro/synbiotics, antidiarrheals or antihistamines for diarrhea, fiber or motility agents for constipation



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>



Symptoms and/or biological mechanism	Treatments	Supporting evidence	Comments
Postexertional malaise	Pacing	ME/CFS literature	Exercise, cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy are contraindicated
POTS	Pharmacological: β -blockers, pyridostigmine, fludrocortisone, midodrine	POTS and ME/CFS literature	Options can be prioritized on the basis of a specific constellation of symptoms
	Non-pharmacological: increase salt and fluid intake, intravenously administered salt, compression stockings	POTS and ME/CFS literature	–
Immune dysfunction	Intravenous immunoglobulin	ME/CFS literature	Consider consulting an immunologist on implementation
Cognitive dysfunction	Cognitive pacing	ME/CFS literature	Consider implementation alongside pacing physical exertion
Cognitive dysfunction	Postconcussion syndrome protocols	ME/CFS and postconcussion syndrome literature	–
Fatigue	Coenzyme Q ₁₀ , D-ribose	ME/CFS literature	–
Pain, fatigue, neurological symptoms	Low-dose naltrexone	ME/CFS and other literature	Substantial anecdotal reports of success within the patient community
Fatigue, unrefreshing sleep, brain fog	Low-dose aripiprazole	ME/CFS literature	–
Autoimmunity	BC007	Long COVID case report	Neutralizes G protein-coupled receptor autoantibodies
Abnormal clotting	Anticoagulants	Long COVID pilot study	Additional trials in progress
Abnormal clotting	Apheresis	ME/CFS literature, long COVID pilot study	–
Viral persistence and antivirals (COVID-19)	Paxlovid	Long COVID case reports	No active trials, despite strong evidence for viral persistence
Viral persistence and antivirals (reactivations such as of EBV, HCMV and VZV)	Valaciclovir, famciclovir, valganciclovir and other antivirals	ME/CFS literature	–
Endothelial dysfunction	Sulodexide	Long COVID pilot study	–
Gastrointestinal symptoms	Probiotics	Long COVID pilot study	Resolved gastrointestinal and other symptoms
Dysautonomia	Stellate ganglion block	Long COVID case report	Effects may wane over time and require repeated procedures
Endothelial function, microcirculation, inflammatory markers and oxidative stress	Pycnogenol	COVID-19 pilot study	–
MCAS	H ₁ and H ₂ antihistamines, particularly famotidine	Long COVID case reports, MCAS literature	Expected to treat symptoms, not underlying mechanism
Autonomic dysfunction	Transcutaneous vagal stimulation	Long COVID pilot study	–

EBV, Epstein–Barr virus; HCMV, human cytomegalovirus; MCAS, mast cell activation syndrome; ME/CFS, myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; POTS, postural orthostatic tachycardia syndrome; VZV, varicella zoster virus.



Long COVID Netzwerk Solothurn

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

