

Evidenzbasierte Therapie von Long COVID und ME – kein Platz für Nihilismus

FOMF; Zürich

12.12.2025

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 in Schweiz

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



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



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

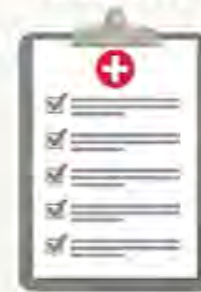
Post-acute sequelae of SARS-CoV-2
Post-COVID-19 conditions
Post-COVID-19 syndrome

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!

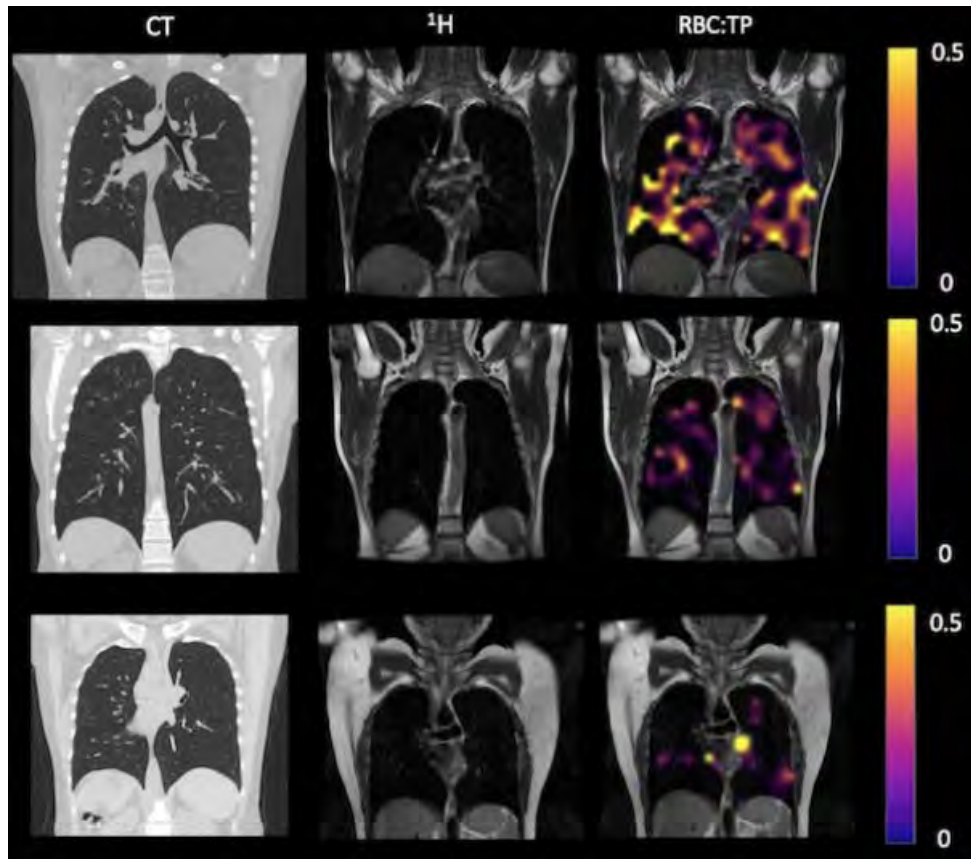
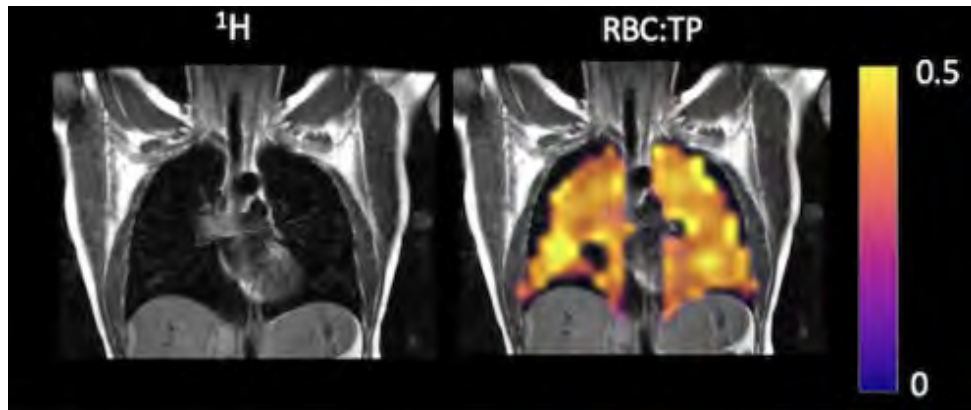


Example
Long COVID symptoms

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.





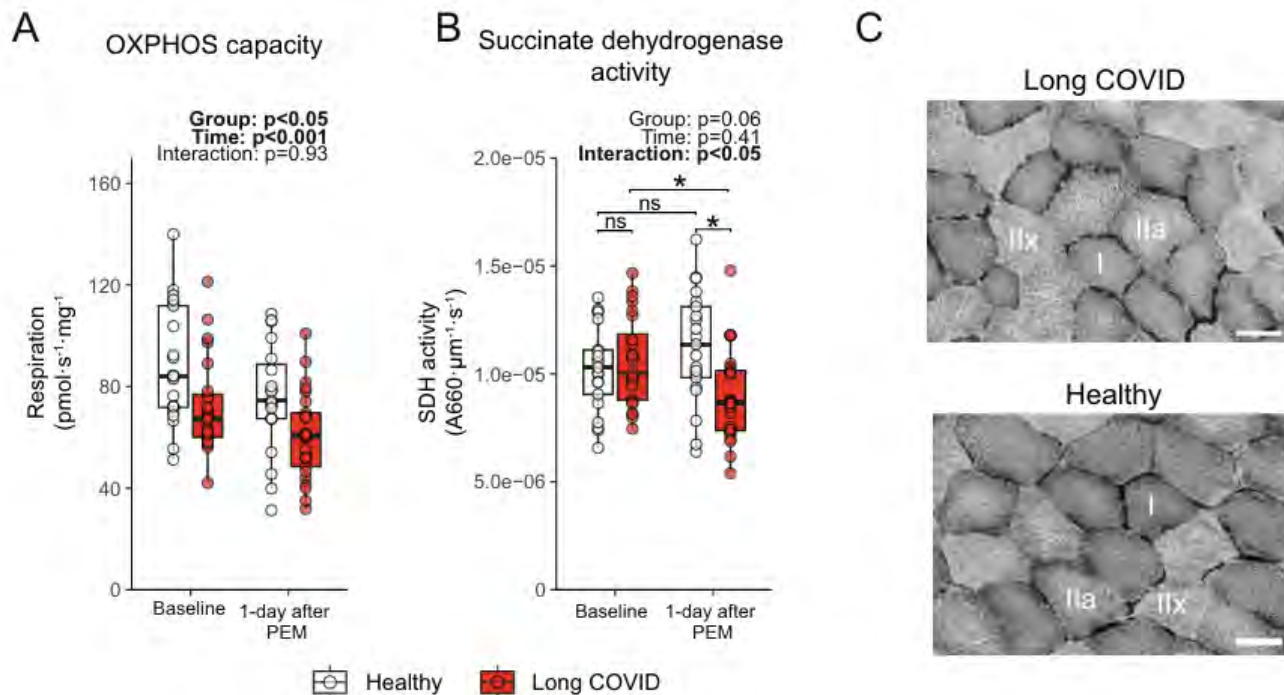
Gestörter Gasaustausch

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

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



Muskelpathologie durch PEM schlechter



Muskelbiopsie

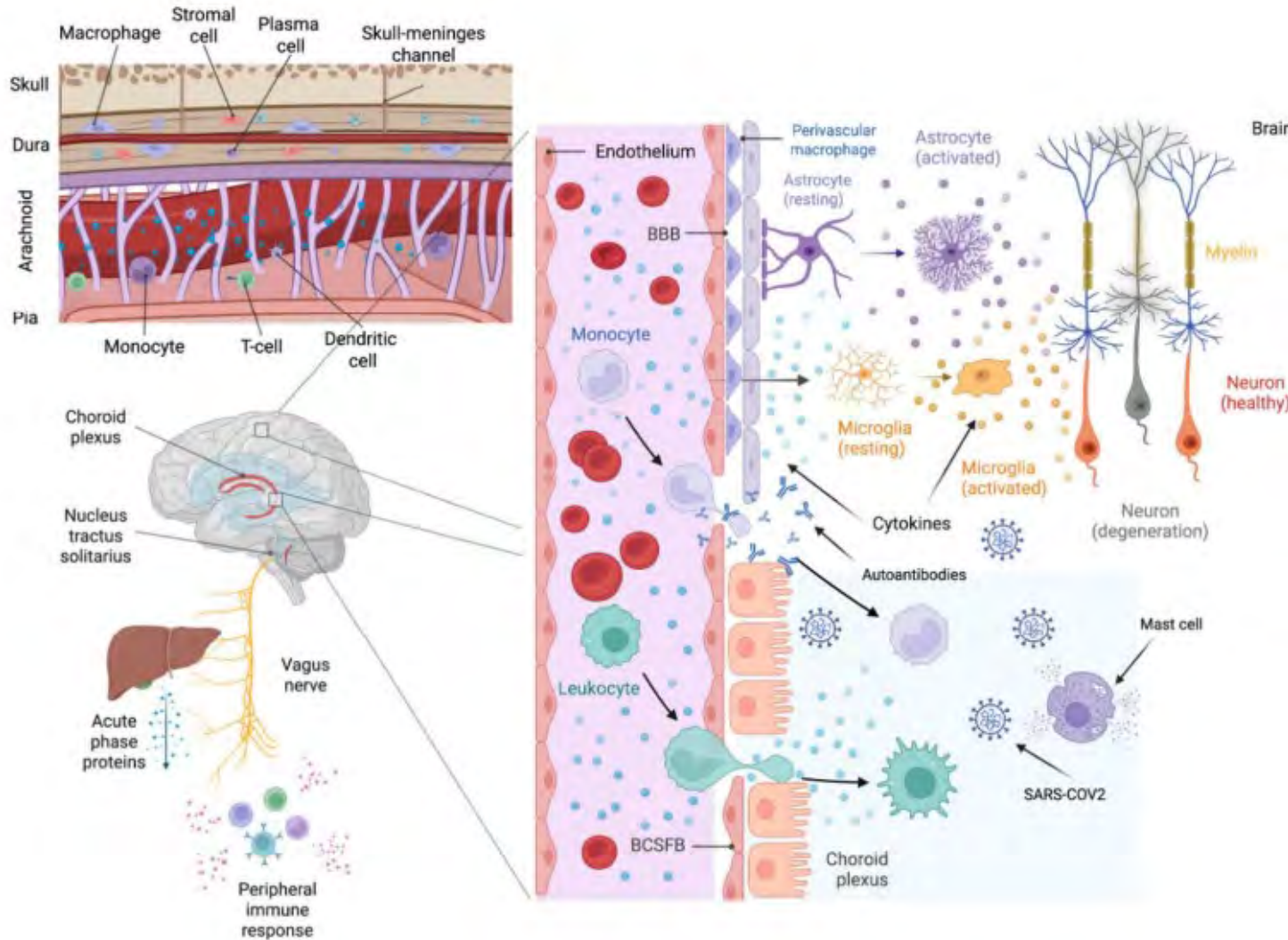
- Mitochondriale Dysfunktion
- Myopathie
- Gewebeeinfiltration mit amyloidhaltigen Ablagerungen

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

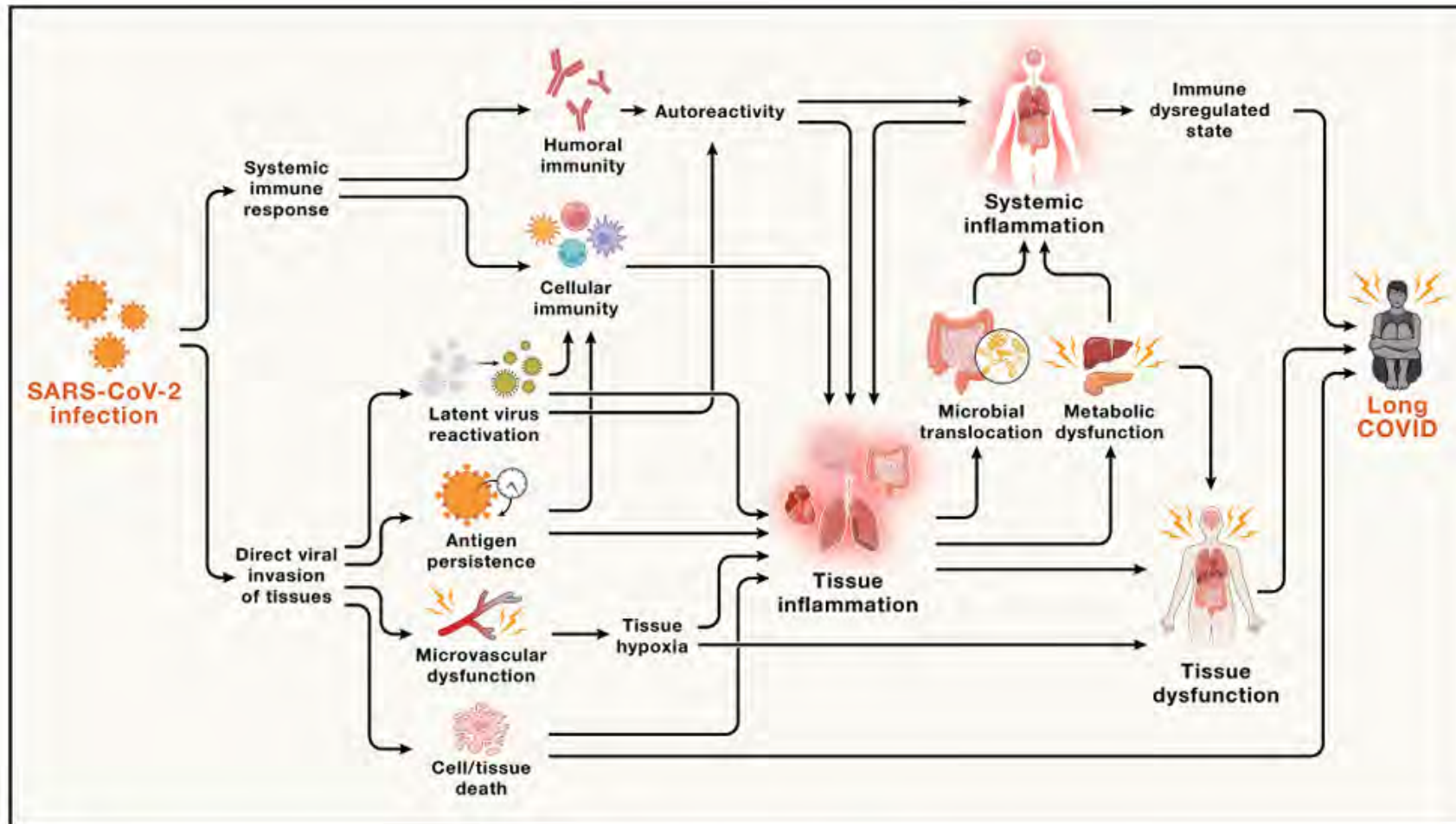


Figure 5. Potential relationships between the biological mechanisms of long COVID

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

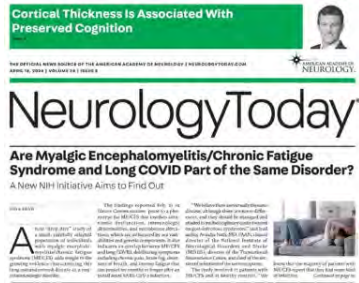
- Zweifelsfrei replizierte, objektivierbare Befunde für Multisystemerkrankung
- Aber: Long COVID und ME sind klinische Diagnosen, noch keine validierten Biomarker!



Wissenschaftlicher Konsens

American Academy of Neurology, 18.04.2024

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



Long COVID: wieviele Betroffene?

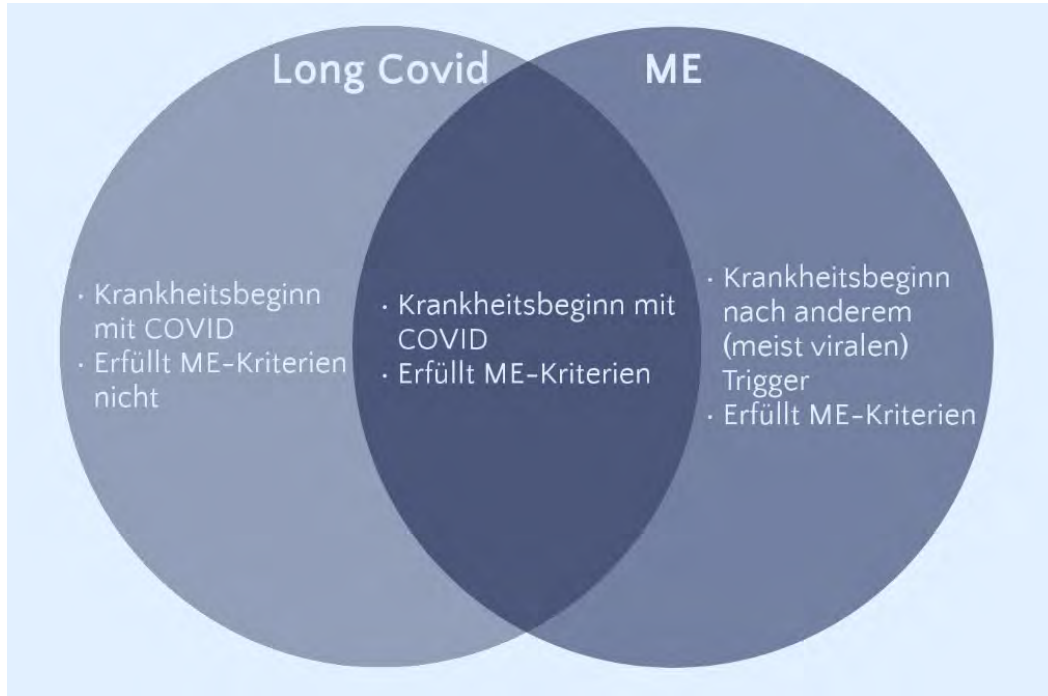
Estimated percentage of people living in private households with self-reported long COVID by duration since first experiencing long COVID symptoms, England and Scotland, four-week period ending 7 March 2024



- 06/25: global 6 % (AL Cheng et al.; PM R), davon 50% seit Dominanz von Omikron → weiterhin Anstieg seit Aufhebung der Schutzmassnahmen
- CH: 540'000??? (Kein Register...)
- Kapazität St. Jakob-Park Stadion 38'500 → *Schweizer LC-Betroffene füllen 14x das „Joggeli“*
- Vergleich: 2019: 247'000 IV-(Teil-) Rentenbezüger



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

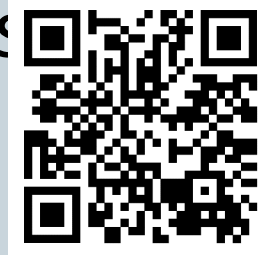
ME/CFS [Diagnosekriterien]*

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 Juli 2024

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

- Belastungstoleranz: 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 Alaphiponsäure (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 Lüftung!); 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: 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: Fludrocortison 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

- 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: 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

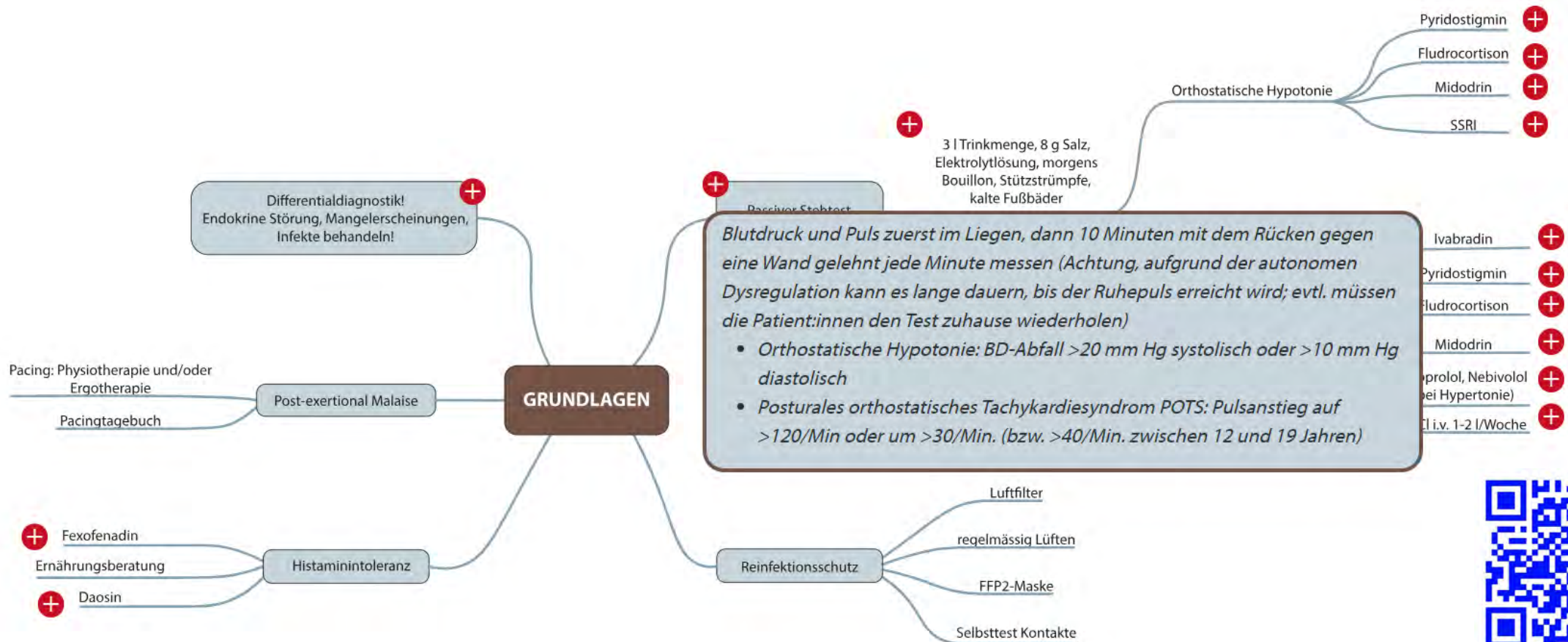
- **Insomnie:** Diphenhydramin 3-25 Tropfen zur Nacht (meist genügt tiefe Dosis), Melatonin 3-24 mg zur Nacht (oft guter Effekt auf Brain fog), QUVIVIQ 25-50 mg 30 Minuten vor dem Schlafengehen
- **Kardiale Symptome:** immer POTS/Posturale Hypotonie suchen und behandeln. Bei unbefriedigendem Verlauf 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 Arzneimittel-exanthem, besonders bei zu raschem Aufdosieren!), alleine oder in Kombination mit Pregabalin
 - Topiramate, 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)

Angewandte Ernährungswissenschaften (Lehrstuhl für Ernährungswissenschaften), Universität Basel, Schweiz. Die auf der Nutzung dieser Empfehlungen entstehenden Kosten werden von der Universität Basel übernommen.



Neu: Therapieschema MindMaps

MindMap Grundlagen



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.

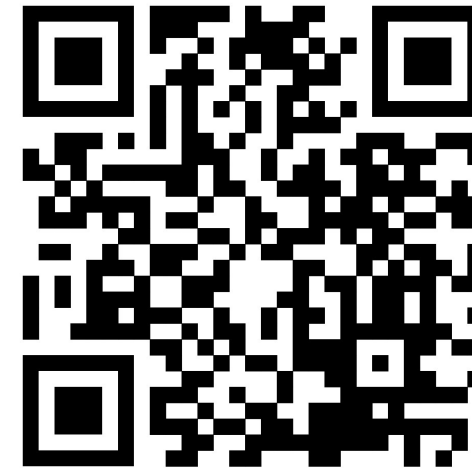
Name:

Datum:

Visuelle Analogskala

	Schon vor Long COVID bestehend	keine Beschwerden / Einschränkung	sehr starke Beschwerden / Einschränkung
Anhaltende Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Belastungsintoleranz	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Zustandsverschlechterung nach körperlicher Anstrengung	<input type="checkbox"/>	-----	-----
- Dauer weniger als 14 Stunden	<input type="checkbox"/>		
- Dauer mehr als 14 Stunden	<input type="checkbox"/>		
Überempfindlichkeit auf Reize	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Schwindel	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Konzentrationsstörungen	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Wortfindungsstörungen	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Schlafstörungen	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Übermässiges Schlafbedürfnis	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Tinnitus (Geräusch in den Ohren)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Hörprobleme	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Probleme mit dem Sehen	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Einschränkung des Riechens	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Einschränkung des Schmeckens	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Zittern	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Zuckungen der Arme/Beine	<input type="checkbox"/>	-----	-----

Erfassungsbogen hilft bei Anamnese



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



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 CDC [5] 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 diaries. Mateo et al. [6] reported a broad spectrum of symptoms: muscle/joint pain, cognitive dysfunction, decreased energy, 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% irreversible PEM

→ Pacing: Belastung unterhalb PEM-Schwelle



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: 236 Studien zu körperlichem Aufbautraining (Graded Exercise Therapy GET) und aktivierender kognitiver Verhaltenstherapie (Cognitive Behavioral Therapy CBT) für ME: Qualität der Evidenz für 205 Ergebnisse „sehr niedrig“, 31 „niedrig“
- Keine wissenschaftliche Evidenz für Graded exercise therapy und aktivierende kognitive Verhaltenstherapie bei ME



Therapie Long COVID

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



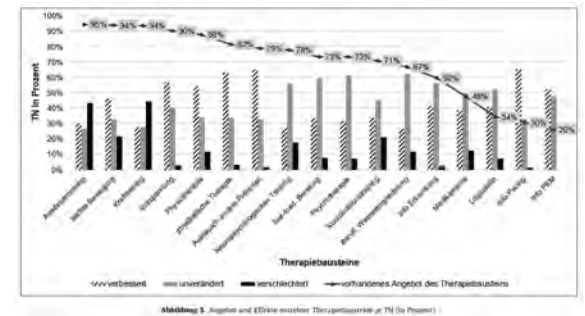
D: Hälfte durch Rehabilitation schlechter

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

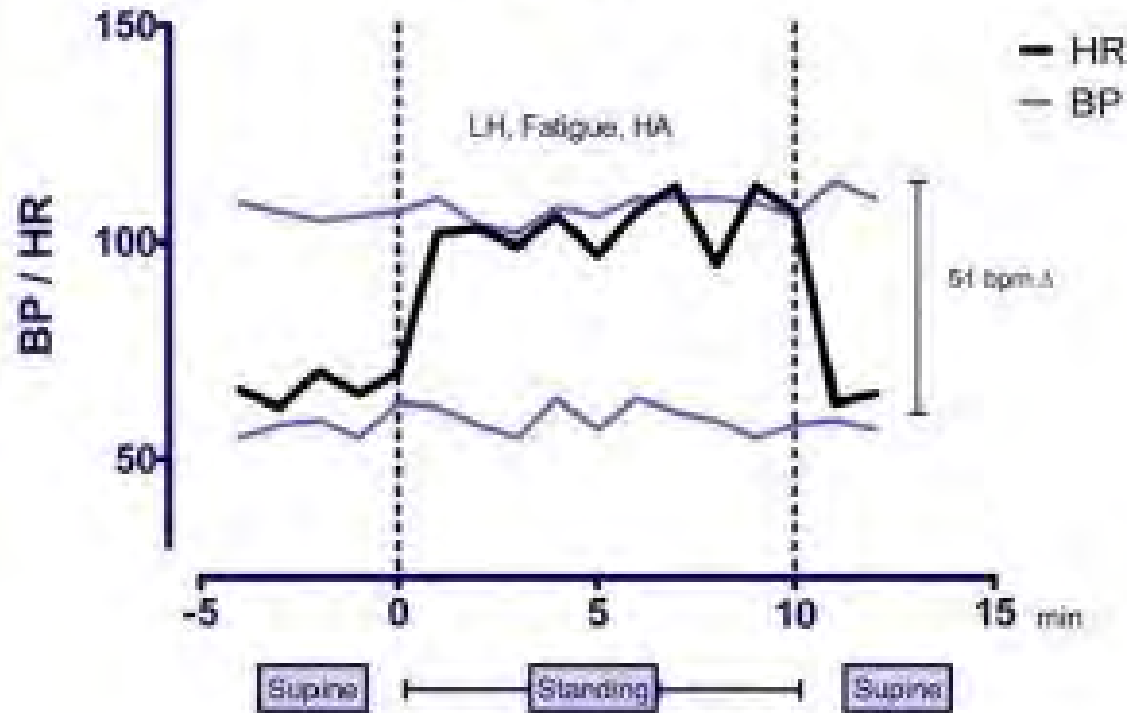
Nicht-repräsentative Umfrage von 854 Befragten mit Long COVID bzw. ME:

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



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)





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!)
- Livide Hände und Füße
- Pat. nicht alleine lassen (Synkope, Verletzungsgefahr!)



Posturales orthostatiches Tachykardiesyndrom

what people think POTS is like:



what POTS is actually like:



@chronically.kelsey

- Seit 1871 bekannte Entität
- Ab 01.01.2024 spezifischer ICD-10 Code für POTS: G90.80
- 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)!

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



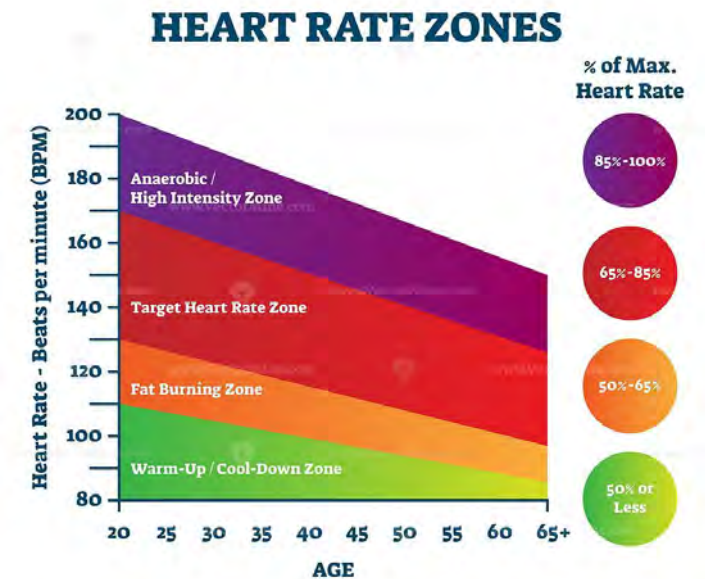
Langzeit-EKG mit POTS

„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 l 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/>

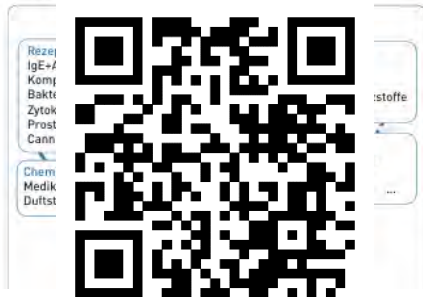


Mastzellüberaktivität

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].

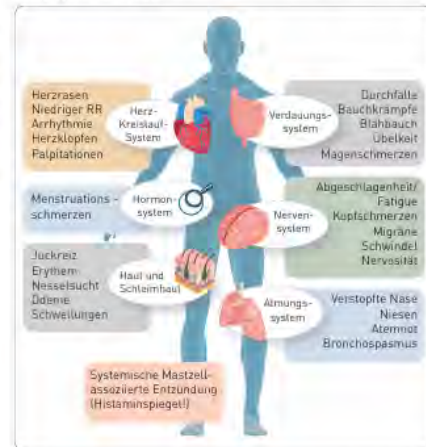


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosestellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

- 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 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!**



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.**



- Therapieschema: >90% bessern sich
- Je schwerer betroffen, desto schlechter werden Medikamente toleriert
- Start extremely low, go slow

ME bzw. Long COVID und Versicherungen



Long COVID: nur wenige erhalten IV-Rente

Kassenärztz Espresso > Kassenärztz >

Krank nach Corona

Long-Covid-Betroffene erheben schwere Vorwürfe gegen die IV

Überlange Verfahren, Abdrängen in die Psychoecke und Gutachten, die das Krankheitsbild nicht annähernd erfassen – so schildern Long Covid-Betroffene, Ärzte und Patientenanwälte ihre Erfahrungen mit der Invalidenversicherung

Kathrin Wenzel
Grafen, 10.24 Uhr
Aktualisiert am 10.04.2023

«Mit Long Covid oder dem schweren Verlauf der Krankheit, ME/CFS, haben Betroffene bei den IV-Gutachterstellen eigentlich schon verloren», sagt Neurologin Maja Strasser.

In ihrer Facharztpraxis in Solothurn betreut sie 160 Patientinnen und Patienten mit Long Covid. Es ist eine der wenigen Praxen in der Schweiz, die spezialisiert ist auf Long Covid. Wegen Überlastung nimmt sie keine neuen Patientinnen und Patienten mehr auf.

«IV-Gutachten bilden komplexes Krankheitsbild nicht ab»

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

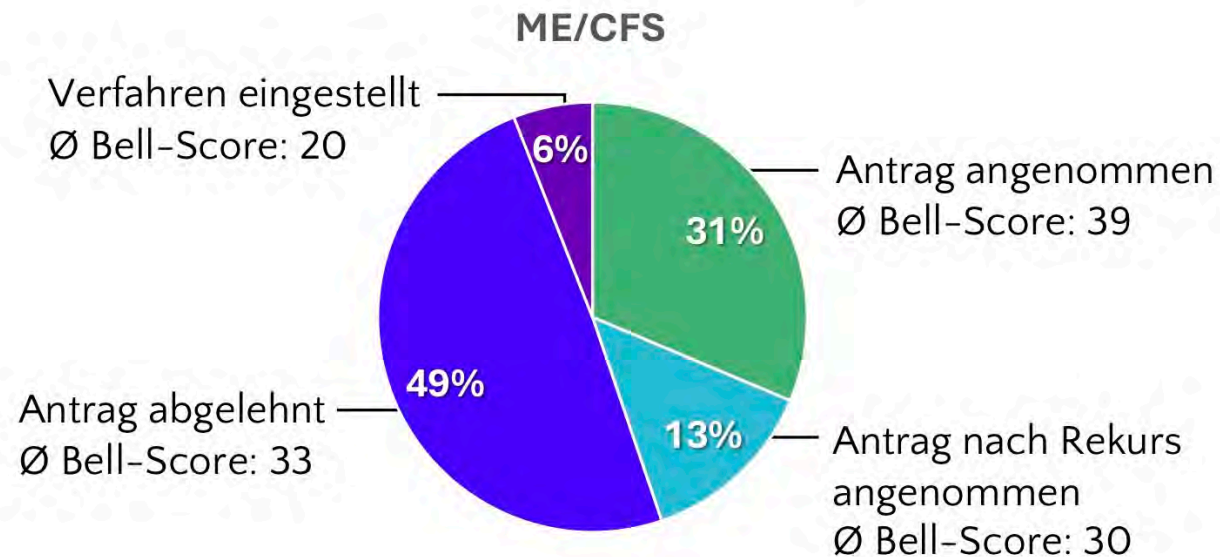
- IV 01/25: 12 % bekommen Rente
- Gutachten bei Long COVID oder ME/CFS würdigen *den* zentralen Aspekt, die PEM, nicht



Resultat IV-Antrag unabhängig vom Schweregrad

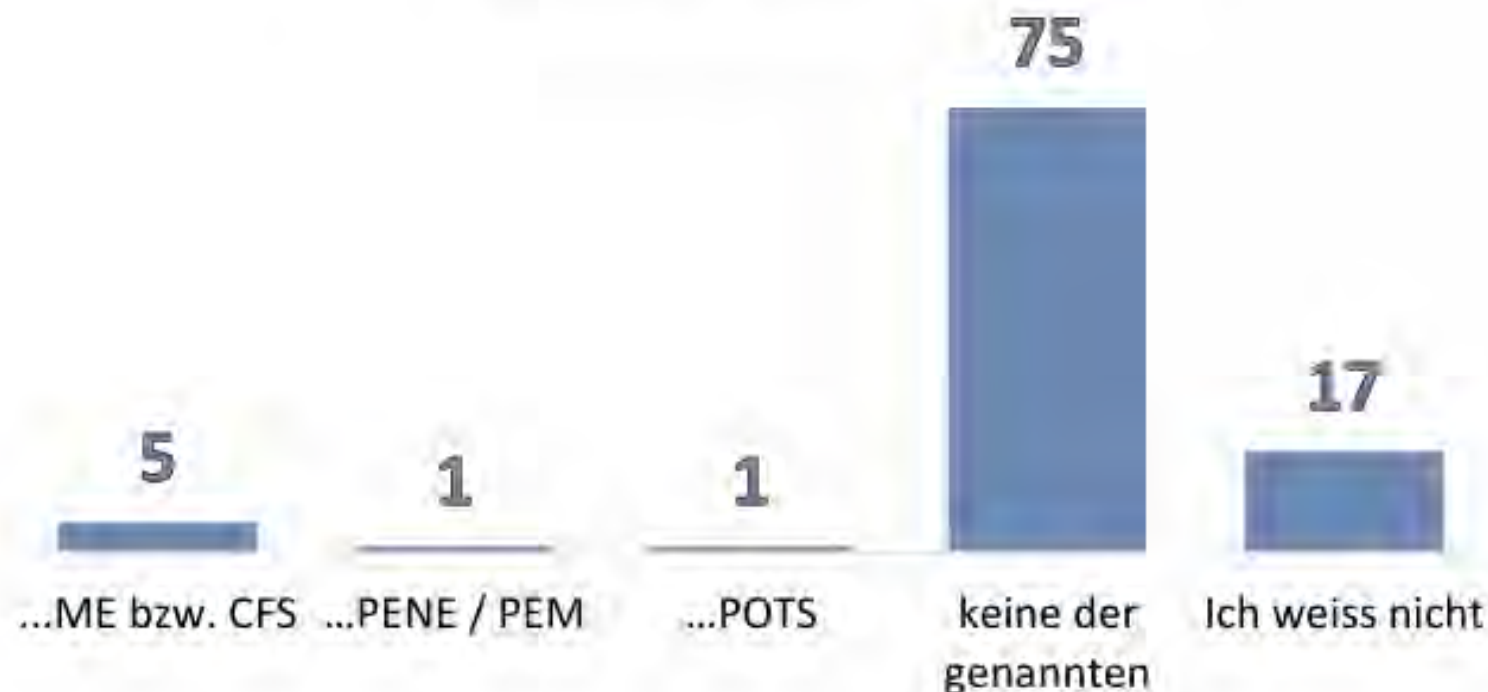
Resultat ME/CFS

Wie ist der Antrag verlaufen?



Gutachter kennen Krankheit kaum

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



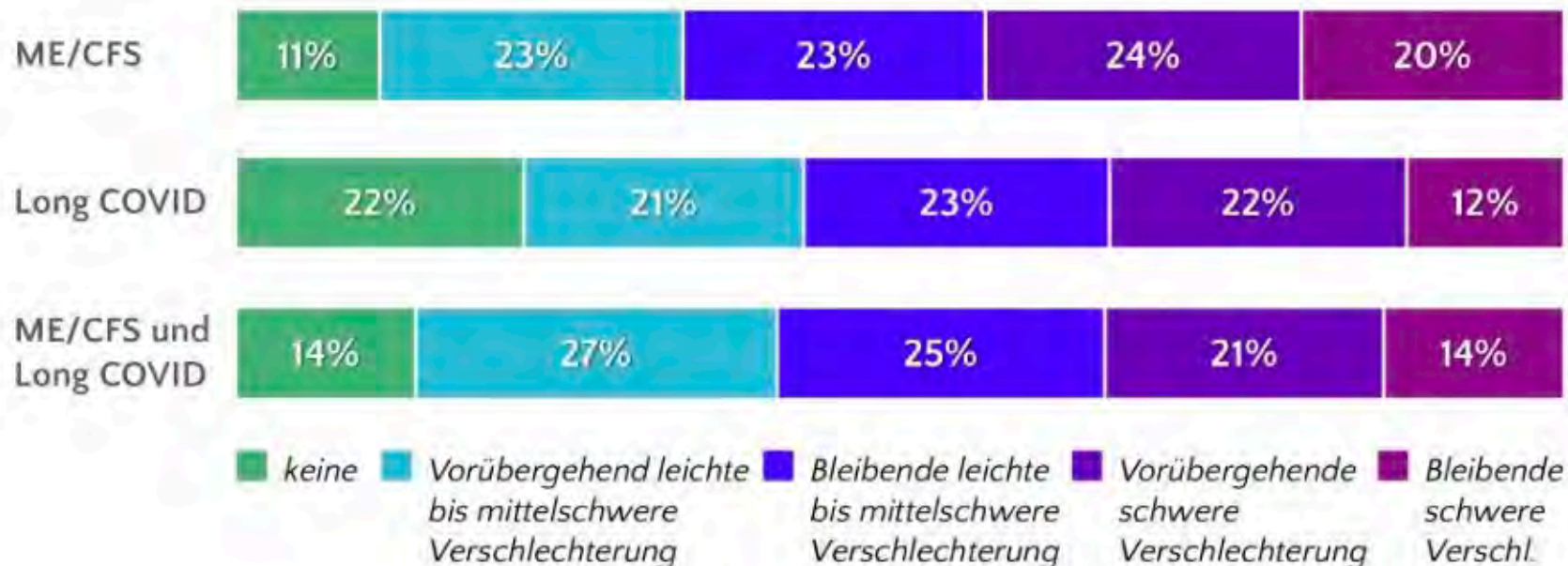
Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS | Rebenweg 100 | 8041 Zürich | info@sgme.ch | www.sgme.ch



39 % bleibende Verschlechterung durch IV-Verfahren

Auswirkung auf die Gesundheit

Wie hat sich der Gesundheitszustand während des Verfahrens verändert?



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



Gleichbehandlung im Versicherungswesen

IVG

831.20

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

Art. 7⁴⁷ Pflichten der versicherten Person

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

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

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

Art. 7a⁵¹ Zumutbare Massnahmen

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



- **Gleichbehandlung im Versicherungswesen** → jede:r Versicherte wird **evidenzbasiert und gemäss Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (Massnahmen zumutbar, angemessen...)** 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: wichtiges Urteil Kantonsgericht LU

Urteil Kantonsgericht LU 30.10.2023:

- ME ist 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



Österreich: OLG übt Kritik an Gutachten

ME/CFS: OLG übt Kritik an Gutachten

Das Oberlandesgericht (OLG) Wien hat in einem von einer ME/CFS-Betroffenen gegen die Pensionsversicherungsanstalt (PVA) geführten Verfahren wegen Entzugs des Rebageldes deutliche Kritik am vom Gericht eingesetzten Sachverständigen geübt. Das Ersturteil wurde aufgehoben.

25. November 2025, 12.13 Uhr

Gutachter seien gefordert, sich mit dem aktuellen medizinischen Wissensstand auseinanderzusetzen, ebenso mit den Befunden der behandelnden Ärzte, so die Arbeiterkammer (AK), die die Patientin im Verfahren vertrat. Der von der schweren Multisystemerkrankung ME/CFS betroffenen Frau war das Rebageld (die vorübergehend gewährte Berufsunfähigkeitspension) im Jahr 2021 gewährt worden. 2024 entzog ihr die PVA dieses dann wieder.

Begründet wurde das damit, dass es der Frau gesundheitlich wieder besser gehe und sie arbeitsfähig sei, berichtete die Arbeiterkammer am Dienstag in einer Aussendung. Das Wiener Arbeits- und Sozialgericht hatte zunächst die Entscheidung der PVA bestätigt. Die ME/CFS-Patientin wandte sich daraufhin an die AK Wien, um mit Hilfe der Kammer gegen dieses Urteil vorzugehen.

- Gutachter müssen sich mit dem aktuellen medizinischen Wissensstand und mit den Befunden der behandelnden Ärzte auseinandersetzen



Schweregrad-Rechner für ME und Long COVID

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

FUNCAP55 FRAGEBOGEN

A – KÖRPERPFLEGE / GRUNDFUNKTIONEN

1 – Benutzung der Toilette (nicht Bettpfanne oder Toilettenstuhl)

- ☐ 0 Ich kann das gar nicht tun
- ☐ 1 Meine Kapazität wird danach für mindestens drei Tage stark eingeschränkt sein
- ☐ 2 Ich kann am betreffenden Tag und an ein bis zwei folgenden Tagen kaum etwas anderes tun
- ☐ 3 Ich kann am betreffenden Tag kaum etwas anderes tun
- ☐ 4 Ich muss am betreffenden Tag andere Aktivitäten einschränken
- ☐ 5 Andere Aktivitäten werden kaum davon beeinträchtigt
- ☐ 6 Unproblematisch - beeinträchtigt andere Aktivitäten nicht

2 – Zähneputzen ohne Hilfe

- ☐ 0 Ich kann das gar nicht tun
- ☐ 1 Meine Kapazität wird danach für mindestens drei Tage stark eingeschränkt sein
- ☐ 2 Ich kann am betreffenden Tag und an ein bis zwei folgenden Tagen kaum etwas anderes tun
- ☐ 3 Ich kann am betreffenden Tag kaum etwas anderes tun
- ☐ 4 Ich muss am betreffenden Tag andere Aktivitäten einschränken
- ☐ 5 Andere Aktivitäten werden kaum davon beeinträchtigt
- ☐ 6 Unproblematisch - beeinträchtigt andere Aktivitäten nicht

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



Fallvorstellung

- Patientin geboren 1964, erste Konsultation März 2025
- Schulterluxation 2004, seither rezidivierende Phasen invalidisierender Erschöpfung
- 2006 Multiple Sklerose ausgeschlossen
- «Somatische Belastungsstörung, chronisches Schmerzsyndrom»
- Seit Juni 2024 Erschöpfung, Belastungsintoleranz, Post-exertional malaise deutlich schlimmer als früher



Fallvorstellung

- Schwindel, Koordinationsstörung, kann manchmal nur gestützt gehen
- Herzklopfen, Zittern, Krämpfe, innere Unruhe, Atemnot, Ein- und Durchschlafstörungen
- Generalisierte Gelenkschmerzen
- Kognitive Defizite, Seh- und Hörstörungen, Tinnitus, Überempfindlichkeit auf Geräusche
- Zahlreiche Unverträglichkeiten. Chronische Diarrhoe
- Erholt sich kaum von Infekten



Fallvorstellung

«Somatische Belastungsstörung, chronisches Schmerzsyndrom»: immer nach PEM fragen

- ED myalgische Encephalomyelitis (nach 21 Jahren)
- Durch Pacing und Behandlung des POTS tendenzielle Besserung, Fexofenadin ohne Effekt
- Durch low-dose Aripiprazol partielle Besserung
- Studie mit 101 ME-Patienten 74 % Responder auf low-dose Aripiprazol



Fallvorstellung

- Vorübergehend sehr erfreuliche Besserung durch Losartan und Prednisolon (Myoflame-Protokoll, Frankfurt)
- Patientin kann im Sommer 2025 die Hochzeit ihres Sohnes besuchen
- Aktuell wieder schlechte

Therapieoptionen

Auch nach Jahrzehnten Verbesserung
möglich unter gezielter
symptomatischer Therapie gemäss
Expertenkonsens (Evidenzklasse 2)



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: Anstrengung vor 1-3 Tagen? → post-exertional Malaise!)**



Take Home Messages

- **Chronische Schmerzen, „psychosomatische Erkrankung“, Münchhausen by proxy:** nach PEM, Fatigue, Belastungsintoleranz, Schlafstörungen, kognitiven Störungen, orthostatischer Intoleranz, Schmerzen, Medikamentenunverträglichkeiten fragen → **ME?**
- 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

- Neuroimmunologische Form von Long COVID → jahrzehntelang erprobte Therapieansätze anwenden (Evidenzklasse 2)!
 - **P**acing bei Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise (Physio, Ergo, App, Tagebuch, Broschüre...)
 - **P**OTS suchen und behandeln (Ivabradin)
 - **H**istamine (Antihistaminika, Ernährungsberatung)
 - **R**einfektion vermeiden (FFP2, HEPA-Filter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
- **Peter pflanzt hübsche Rosen.**



Aber... das ist noch nicht alles...

...über Long COVID hinaus gibt
es andere bleibende Schäden
durch SARS-CoV-2...



COVID-19 Paradigma, John Snow Project

In light of the accumulating evidence, we propose a new paradigm for COVID-19:

COVID-19 is a disease that has an acute and chronic phase. Both phases can be asymptomatic or symptomatic, and the severity and nature of symptoms in either phase depends on the host immune response, viral inoculum and location of infection. In the chronic phase, commonly known as Long COVID, many more people than those who exhibit symptoms of Long COVID, or perhaps everyone who has been infected by COVID-19, is on the same spectrum of T cell activation and may share as yet undiscovered characteristics of viral persistence or immune dysfunction, regardless of whether they experience Long COVID symptoms or not, and the experience of those symptoms, which may be associated with further immune perturbation on reinfection, may be related to the location and/or quantity of viral RNA/protein/replicating virus in persistent reservoirs.

- COVID-19: akute und chronische Phase
- Beide Phasen symptomatisch oder asymptomatisch
- Häufig (immer?) **T-Zell-Aktivierung, Immundysfunktion**
- **SARS-CoV-2-Infektion nie folgenlos**

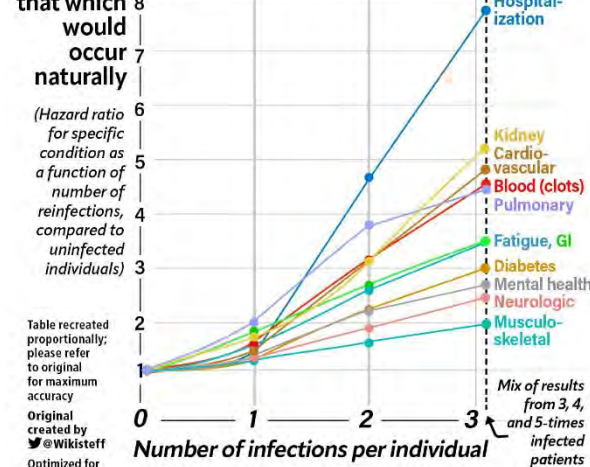


COVID-19 als Multisystem-Risikofaktor

Impact of reinfections from COVID

on hazard ratio from various conditions,
US Veterans Affairs population

Excess risk above
that which
would
occur
naturally

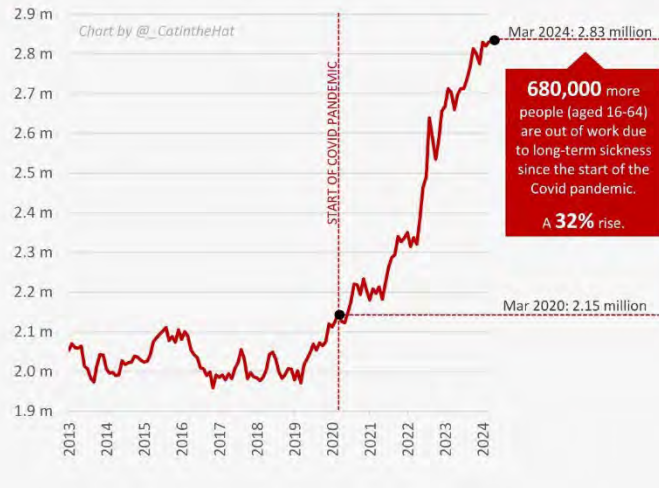


Source: Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection, Al-Aly et al., 2022

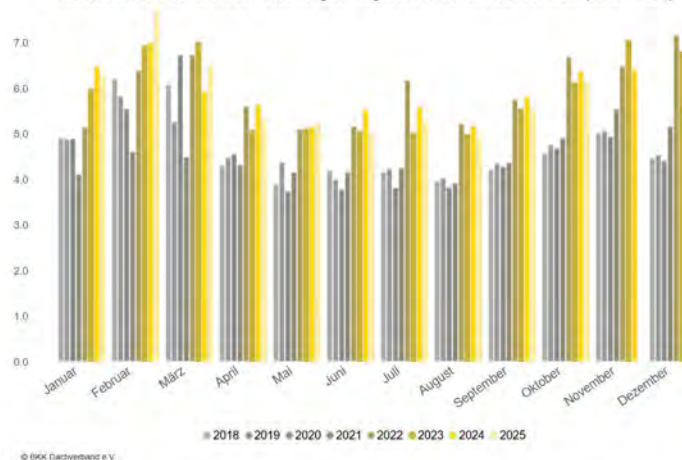


2.83 MILLION people (aged 16-64 years) are now economically inactive due to long-term sickness. That's **1 in every 15** people of working age.

(Source: ONS UK Labour Market Survey, figures to end of March 2024)



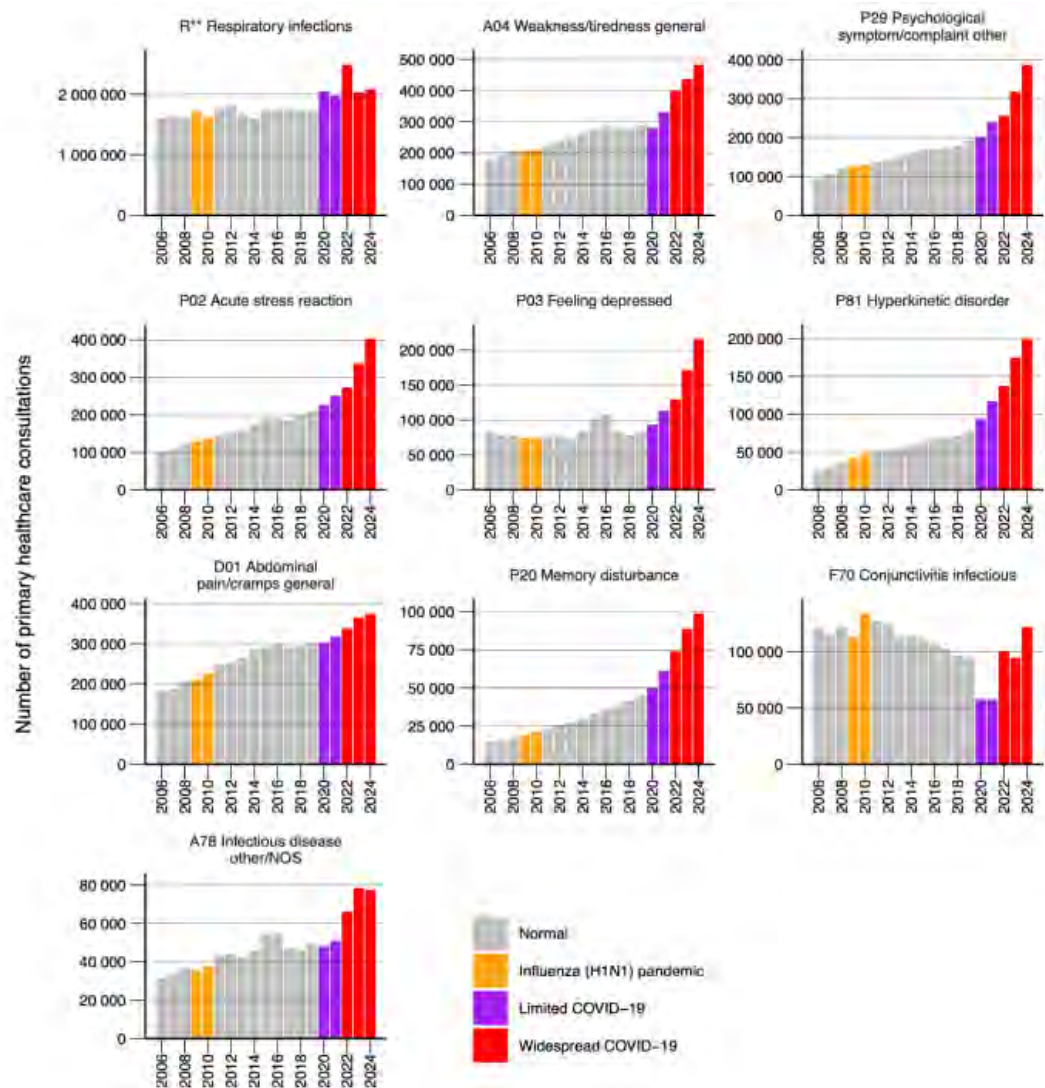
Monatlicher Krankenstand der beschäftigten Mitglieder in Prozent im Zeitverlauf (2018 - 2025)



- Erhöhtes und kumuliertes Risiko von Hospitalisierungen und etlichen Krankheiten
- Historischer Rekord an krankheitsbedingten Absenzen (kurz- und langfristig)



Anstieg der Konsultationen

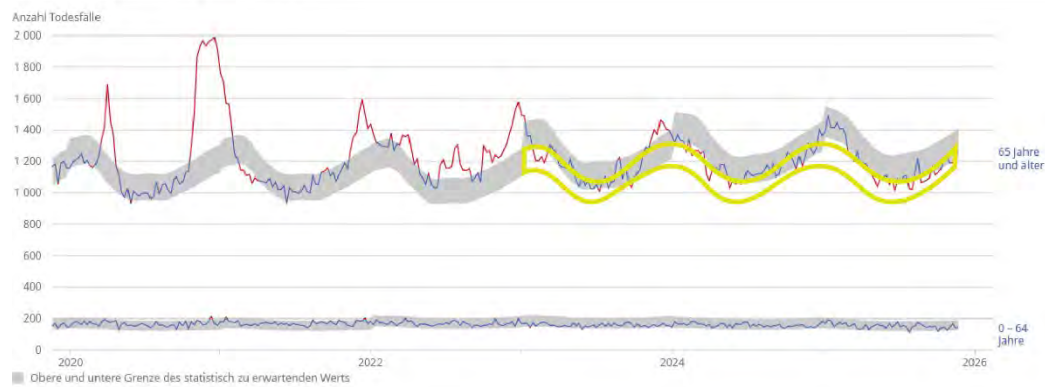


- Norwegen 2024: Konsultationen Grundversorgung: signifikanter, anhaltender Anstieg
- Markanter Effekt wiederholter SARS-CoV-2-Infektionen, besonders unter Frauen, Kindern, Adoleszenten und jungen Erwachsenen
- Richard Aubrey White, Beatriz Valcarcel Salamanca, Aslaug Angelsen et al. Excess primary healthcare consultations in Norway in 2024 compared to pre-COVID-19-pandemic baseline trends, July 30, 2025, PREPRINT (Version 1) available at Research Square [<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-7184987/v1>]



Anhaltende Übersterblichkeit

Wöchentliche Todesfälle, 2010 – 2025



Die Anzahl Todesfälle wird anhand der bis zum Vortag gemeldeten Fälle für die aktuelle Periode hochgerechnet, unter Berücksichtigung der zeitlichen Verzögerung für die Erstattung einer Meldung. Die Daten der letzten drei Wochen sind teilweise unvollständig, es werden noch Nachmeldungen erwartet.

Wöchentliche Todesfälle bis und mit Woche 47
Stand der Datenbank: 02.12.2025 (Woche 49)

Quelle: BFS – Todesursachenstatistik

© BFS 2025

- Bis 31.12.2023 in der Schweiz 21'270 mehr gestorben als ohne Pandemie
- Mehr als 10'000 davon nach Aufhebung sämtlicher Schutzmassnahmen im April 2022
- Extrapolierte Übersterblichkeit Schweiz: ca. 27'940 bis Ende 2025



SARS-CoV-2 Langzeitrisiken?

ZEIT ONLINE: Sie wollen also nicht ausschließen, dass es nach einer Sars-CoV-2-Infektion Folgeschäden gibt, die erst in ein paar Jahren auftreten werden?

Iwasaki: Nein, absolut nicht. Wir sehen in einigen Studien bei Long-Covid-Patienten und Corona-Infizierten im Allgemeinen einen Anstieg von bestimmten Markern im Blut, von denen wir wissen, dass sie bei neurodegenerativen Erkrankungen erhöht sind. Ich frage mich: Selbst wenn diese Menschen jetzt kein Long Covid haben, wo stehen sie dann in ein paar Jahren oder Jahrzehnten? Haben weite Teile der Bevölkerung aufgrund ihrer Corona-Infektion ein erhöhtes Risiko für Alzheimer oder Parkinson, ohne dass sie davon wissen? Das wird man erst im Rückblick sehen.

Frau Prof. Akiko Iwasaki, Yale,
führende Forscherin von SARS-CoV-2



Biosafety-Level-3-Virus zirkuliert frei in Schulen



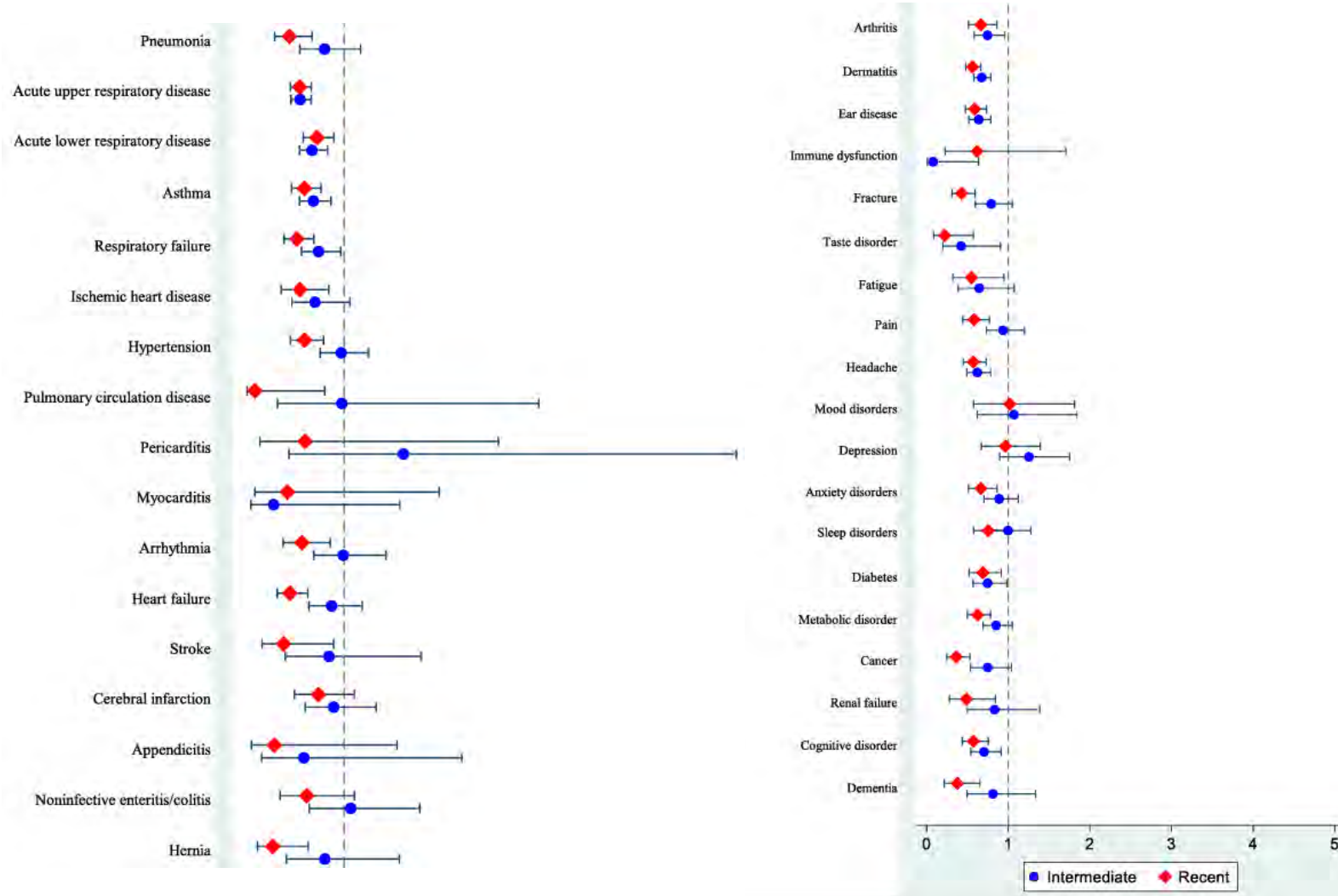
Im Labor ist SARS-CoV-2 eine biologische Gefahr der Stufe 3 [wie Anthrax, Gelbfieber, Malaria, West Nil Virus, Tuberkulose].

In Schulen ist der Virus kein Thema. Ich glaube nicht, dass sich diese zwei Aussagen miteinander vereinbaren lassen.

(Colin Furness, Epidemiologe; "Most N.B. schools that tested high for CO₂ still lack proper ventilation, data reveals")



Kürzliche Impfung reduziert Risiko



- 14-149 Tage seit letzter SARS-CoV-2-Impfung besserer Schutz vor COVID-Sequelae als 150-364 Tage
- Beste Prävention: Infektion vermeiden



Schutz Vulnerabler, Schattenfamilien

theguardian.com

We are all playing Covid roulette. Without clean air, the next infection could permanently disable you

George Monbiot



As rich people plough money into ventilation to protect themselves, those with long Covid are treated as an embarrassment

Thu 26 Jan 2023 12.26 GMT

- In der Schweiz ca. 1 Mio. Menschen mit stark erhöhtem Risiko durch SARS-CoV-2
- Menschenrecht auf Leben, körperliche Unversehrtheit, Bildung und Partizipation
 - **Raumluft mit HEPA-Filter und Lüften optimieren (in allen öffentlichen Räumen, aber besonders im Gesundheitswesen und in Schulen)**
 - **Situativ FFP2-Maske**
 - **Mindestens: See a mask, wear a mask**



CH: Nationale Strategie für ME/CFS und LC

24.4452

MOTION

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

Eingereicht von:



HESS LORENZ

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

Einreichungsdatum:

18.12.2024

Eingereicht im:

Nationalrat

Stand der Beratungen:

Stellungnahme zum Vorstoss liegt vor



BEGRÜNDUNG

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

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

- Ständerat 18.09.2025 (letzte Hürde): angenommen
- Umsetzung ab 01/2026; Dr. med. Strasser in der Expertenkommission



D: Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen

Chronisches Fatigue Syndrom

Bundesregierung will Erforschung von ME/ CFS stärker fördern

Die Zahl der Long-Covid- und ME/CFS-Erkrankungen hat seit der Pandemie stark zugenommen. Bis 2036 sollen deswegen 500 Millionen Euro in die Forschung investiert werden.

14. November 2025, 0:10 Uhr Quelle: DIE ZEIT, dpa, jsg

▶ 3 Min. 20 Zusammenfassen



Hunderttausende Menschen in Deutschland sind an ME/CFS erkrankt. Diese Demonstration vor dem Reichstagsgebäude im Januar 2023 erinnerte an sie. © Sean Gallup/Getty Images

- 2026 15 Millionen Euro für die Erforschung von Long COVID und ME
- Von 2027 bis 2036 jedes Jahr 50 Millionen Euro
- Ziel: Diagnose und Behandlung so weit zu erforschen, dass sie bis spätestens Mitte der Dreissigerjahre geheilt werden können



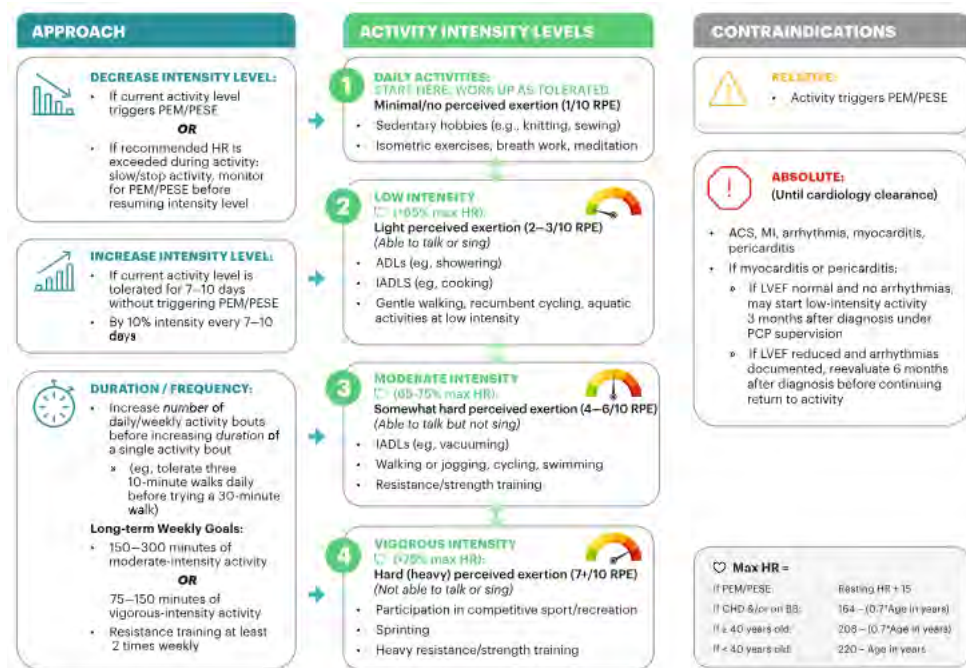


TABLE 5 Commonly used medications for Long COVID symptoms^{a,b,c}

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



Part 1.
SUMMARY OF PHARMACOLOGICAL THERAPIES FOR ME/CFS

Orthostatic Intolerance Medications		
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 blockers		For POTS, tachycardia, high anxiety, hyperadrenergic states. For propranolol, start very low (5mg qAM). May increase fatigue.
Atenolol	25-50 mg qd	
Propranolol	5-20 mg bid-tid	
Metoprolol ER	12.5-50 mg qd	
Alpha-adrenergic agonists		
Peripherally-acting Midodrine	2.5-15 mg q 4 hours while upright	For orthostatic intolerance, low blood pressure, orthostatic hypotension, POTS. Start very low (2.5mg qAM) and adjust based on tolerance, response, and consider serial NASA Lean testing. Check Blood pressure response to medication, including supine blood pressure.
Centrally acting Methylidopa	125-250 mg TID	For POTS, OI. May cause hypotension; headache; 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 hrs 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, OI. Difficult to get insurance coverage due to extremely high cost. Blood pressure must be followed closely, including supine pressure.

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



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.)
- Erfassungsbogen mit VAS (dt., frz., engl.)
- Wissensfundus
- Einladungen als Gastreferentin: maja.strasser@hin.ch





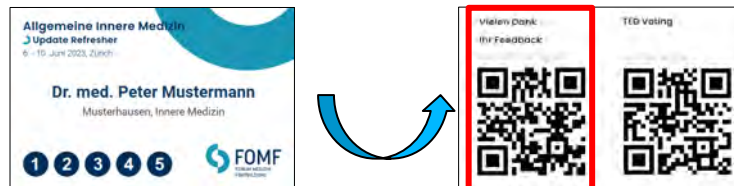
FOMF

FORUM MEDIZIN
FORTBILDUNG

Vergessen Sie nicht dieses Referat zu evaluieren

vor Ort

QR-Code auf der Rückseite
Ihres Namenskärtchens



im Livestream

oben rechts in der Timeline

