

Evidenzbasierte Therapie von Long COVID und ME auf pathophysiologischer Grundlage

Neurophysiologie und angrenzende Gebiete; Grindelwald
26.01.2026

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

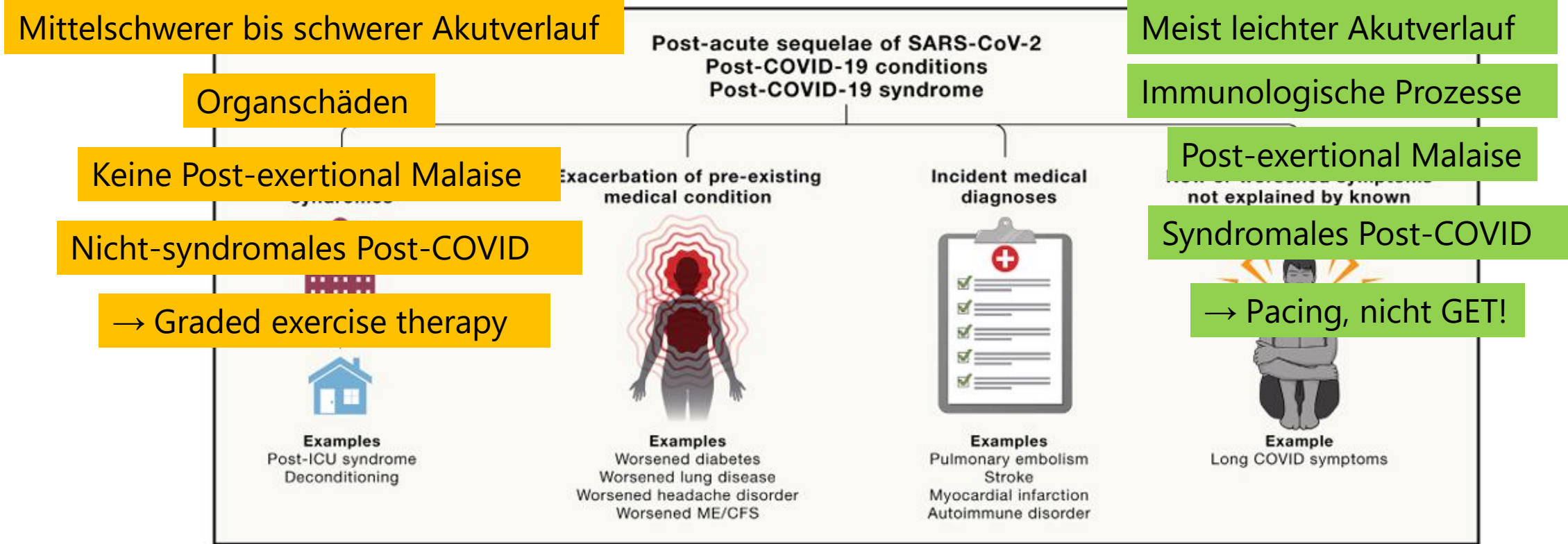


Figure 1. Proposed framework for defining PASC

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.



OI: reduzierte zerebrale Perfusion

- Cerebral blood flow CBF: wichtiger Biomarker für orthostatische Intoleranz
- 22 % bis 58 % der Patienten mit OI haben normale Herzfrequenz- und Blutdruckwerte trotz abnormaler CBF → Fehldiagnosen → CBF als zentrales Diagnosekriterium für zerebrale Autoregulationsstörungen

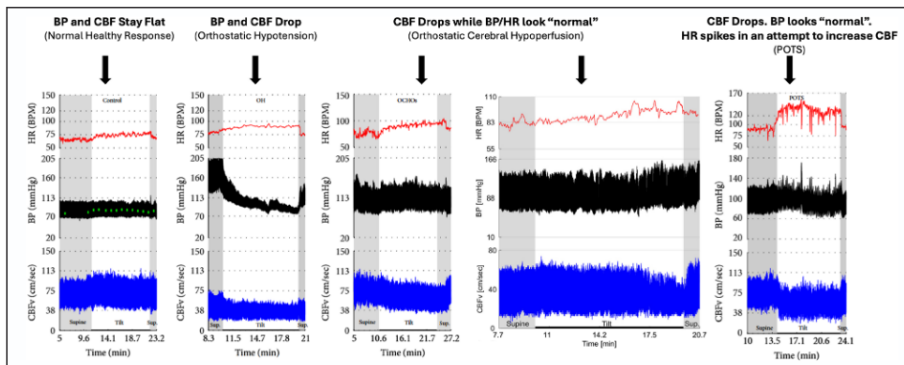


Figure 3. HR, BP, and CBF velocity patterns in example participants with orthostatic hypotension, orthostatic cerebral hypoperfusion syndrome, and POTS during supine (gray) and head-up tilt (white) compared with a healthy control on the left.

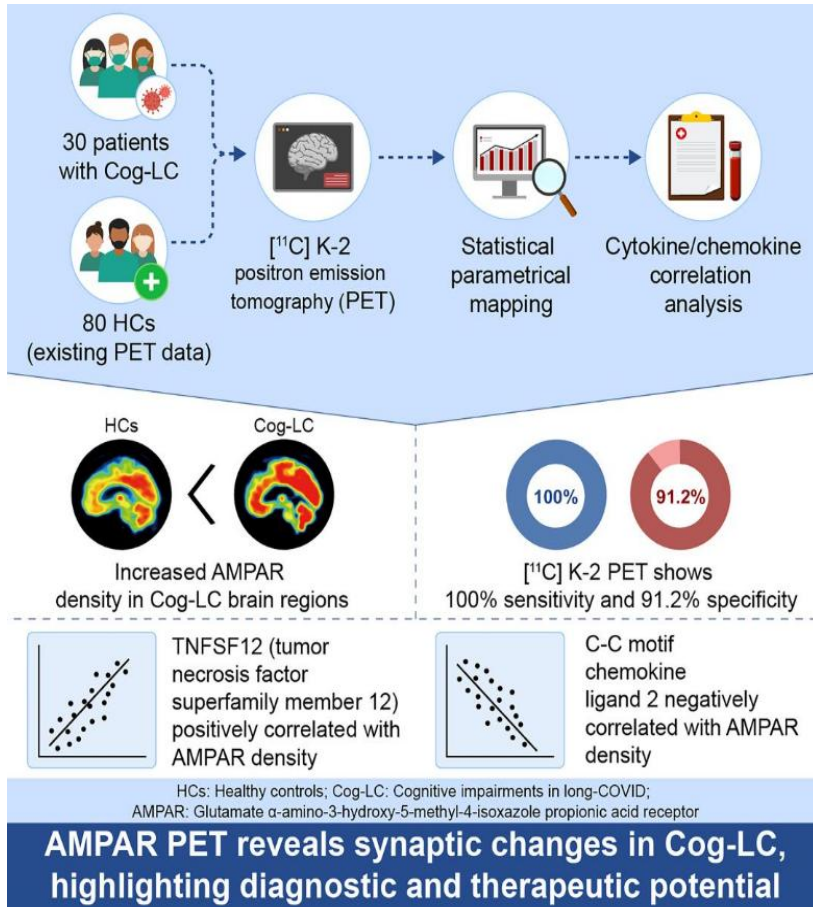
Despite different changes or no change in BP and HR during head-up tilt, participants with orthostatic intolerance experience a similar and excessive decline in cerebral blood velocity. Charts reproduced from Novak³ under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution Non-Commercial-NoDerivatives license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>). BP indicates blood pressure; CBF, cerebral blood flow; HR, heart rate; and POTS, postural orthostatic tachycardia syndrome.



- Khan MS, Miller AJ, Ejaz A, et al. Cerebral Blood Flow in Orthostatic Intolerance. *J Am Heart Assoc.* 2025;14(3):e036752. doi:10.1161/JAHA.124.036752



Exzitotoxizität durch mehr AMPA-Rezeptoren



- Long COVID mit kognitiven Defiziten: AMPA-Rezeptoren-Dichte im Gehirn erhöht → gestörte Informationsverarbeitung, Exzitotoxizität
- Sensitivität 100 %, Spezifität 91,2 %
- Antagonisten von AMPA-Rezeptoren (z. B. Perampanel) als potenzielle Therapie
- Perampanel in vitro antiviral (Protease-Inhibitor von SARS-CoV-2)

- Fujimoto Y, Abe H, Eiro T, et al. Systemic increase of AMPA receptors associated with cognitive impairment of long COVID. *Brain Commun.* 2025;7(5):fcf337. Published 2025 Oct 1. doi:10.1093/braincomms/fcaf337
- Deshmukh MG, Ippolito JA, Zhang CH, et al. Structure-guided design of a perampanel-derived pharmacophore targeting the SARS-CoV-2 main protease. *Structure.* 2021;29(8):823-833.e5. doi:10.1016/j.str.2021.06.002



Direkte myotoxische Effekte von ME/CFS- und Long-Covid-Serum im 3D-Skelettmuskelmodell

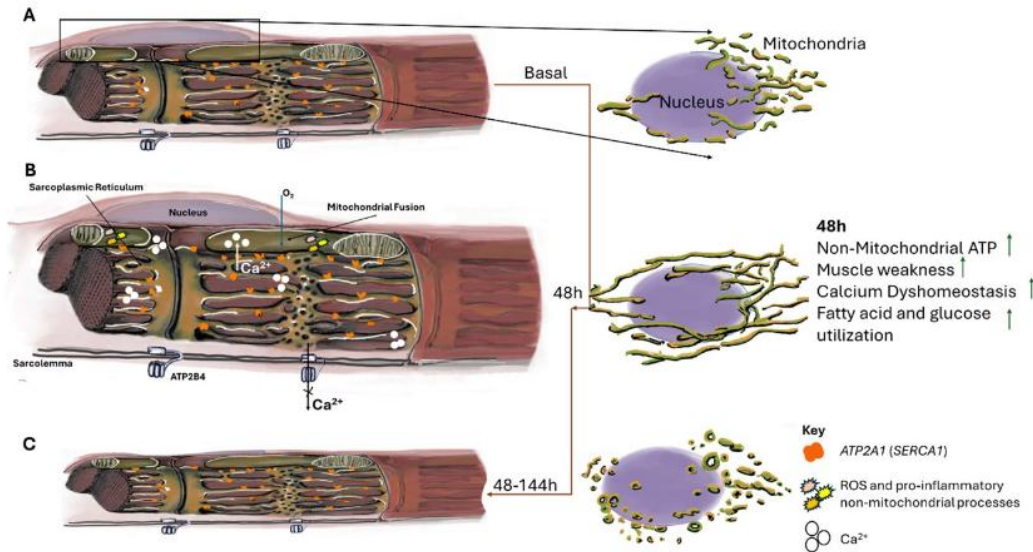


Figure 7. Graphical representation of key findings: (A) baseline structure of a myofiber (B) key changes after 48 h of exposure to ME/CFS and LC-19 sera. (C) Progressive atrophy during long exposure to patient sera.

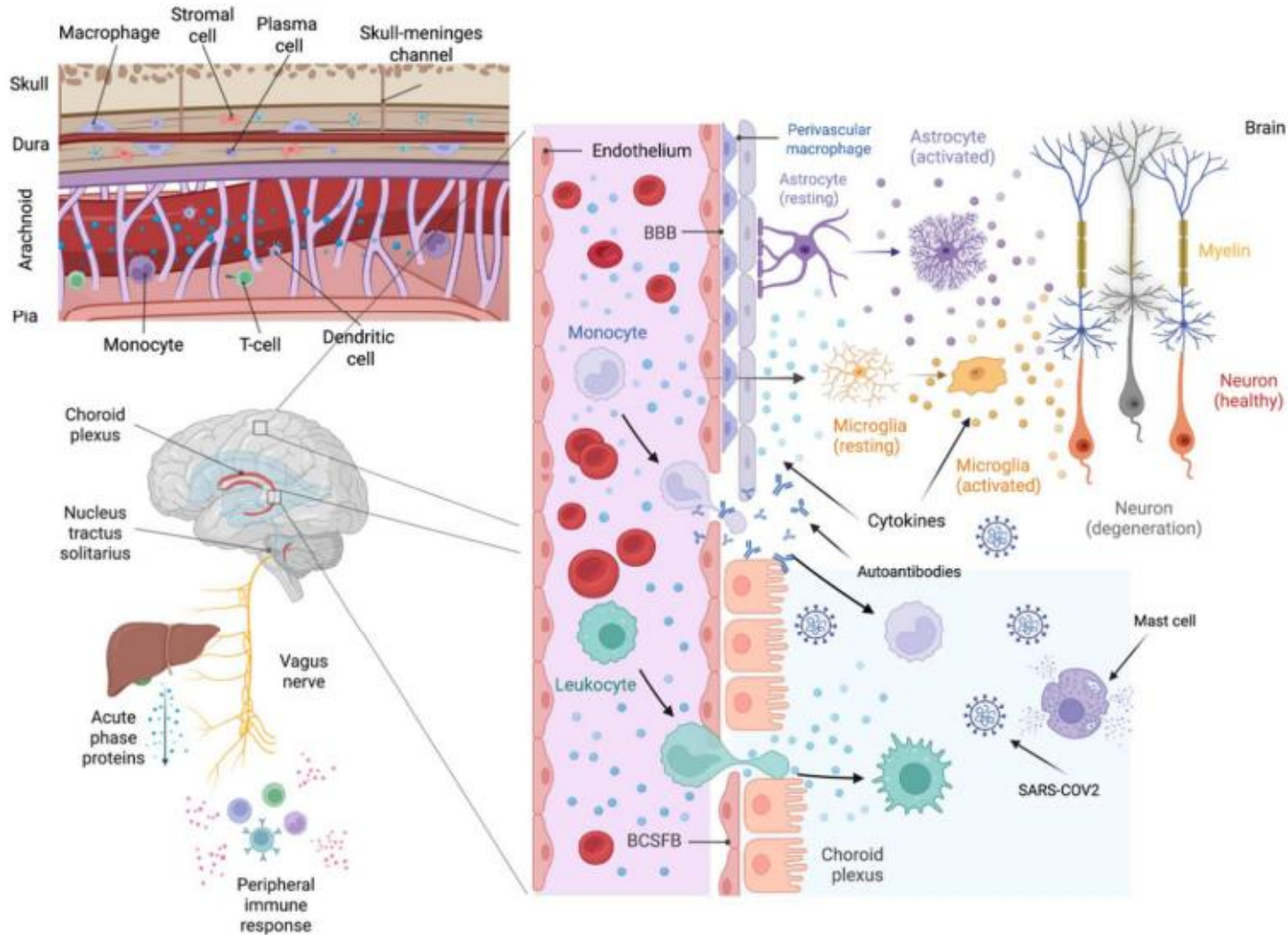


- 3D-In-vitro-Modell von Skelettmuskelgewebe wird Patientenserum ausgesetzt
- Hypermetabolischer Zustand von Skelettmuskelgewebe, schwere Degradierung von Muskeln und Mitochondrien

Mughal S, Andújar-Sánchez F, Sabater-Arcis M, et al. Metabolic adaptation and fragility in healthy 3D *in vitro* skeletal muscle tissues exposed to chronic fatigue syndrome and Long COVID-19 sera. *Biofabrication*. 2025;17(4):10.1088/1758-5090/adf66c. Published 2025 Aug 8. doi:10.1088/1758-5090/adf66c



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

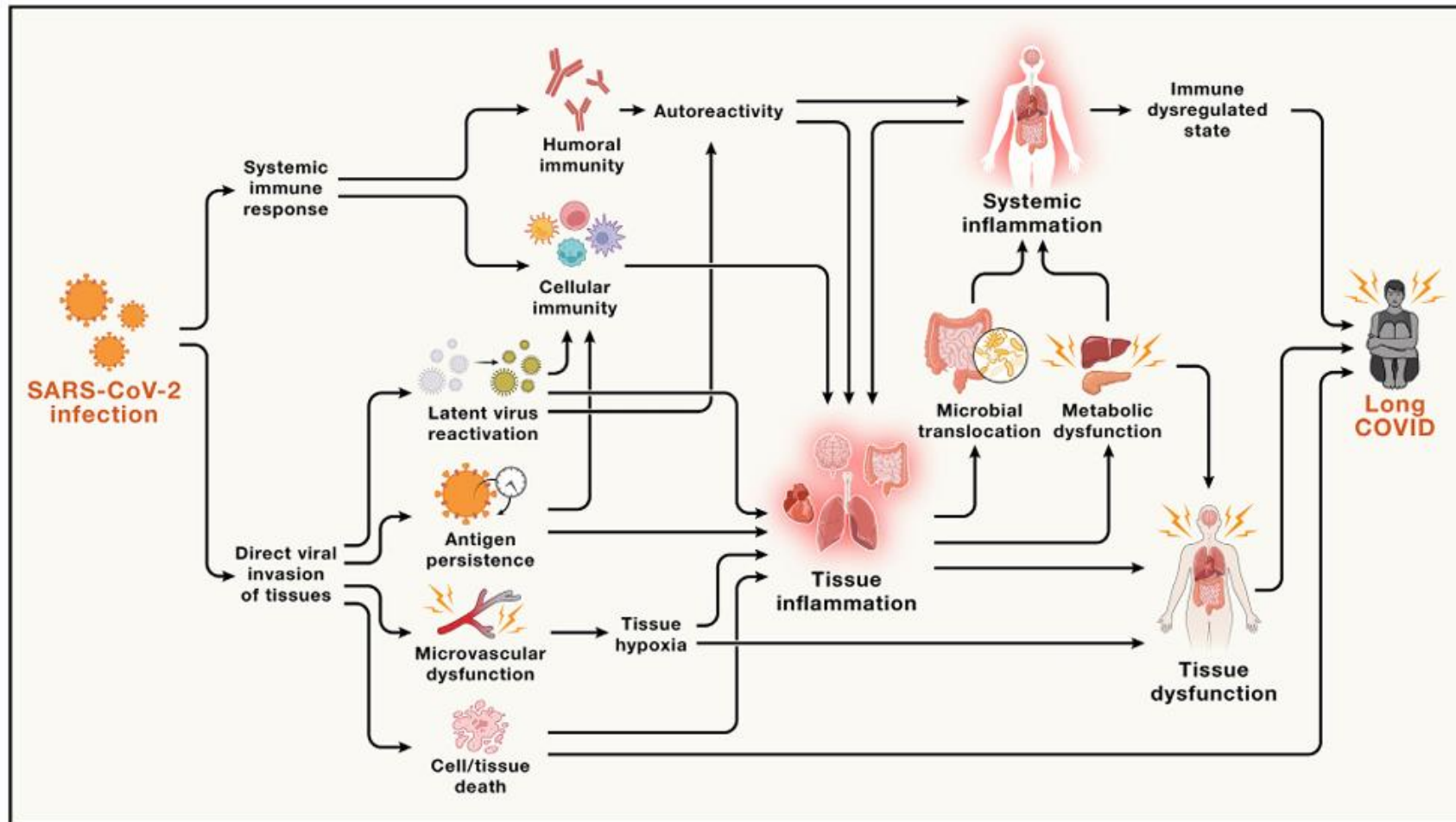
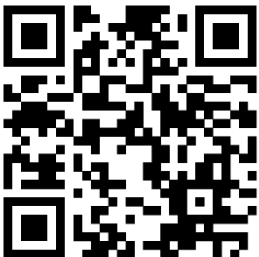


Figure 5. Potential relationships between the biological mechanisms of long COVID

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



Long COVID: wieviele Betroffene?

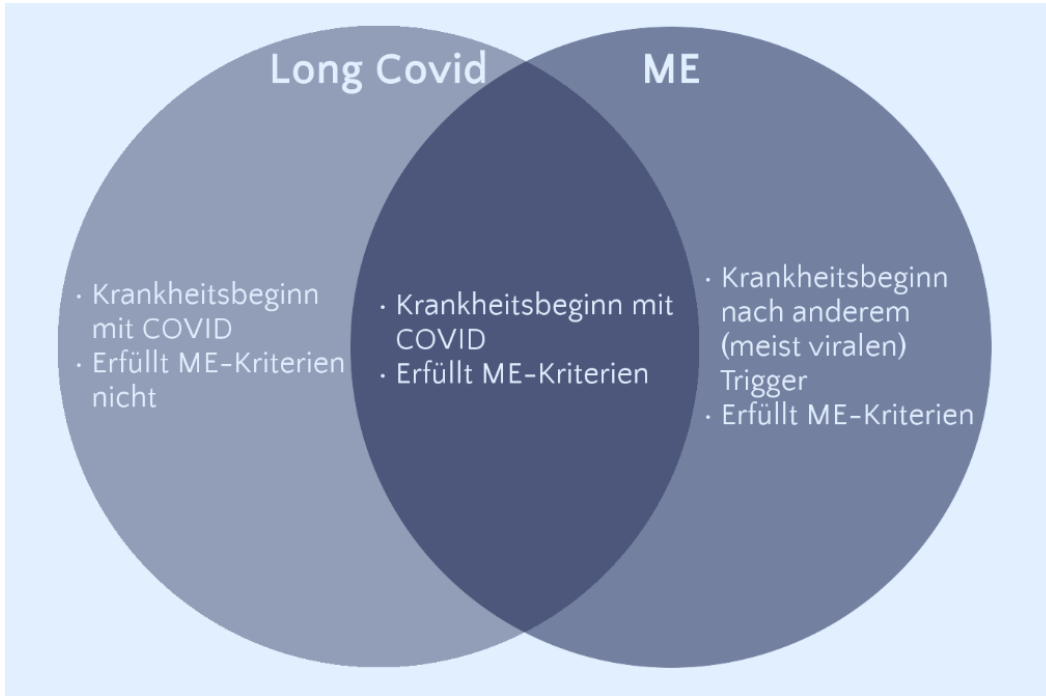
Estimated percentage of people living in private households with self-reported long COVID by duration since first experiencing long COVID symptoms, England and Scotland, four-week period ending 7 March 2024



- 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	✓	3 von 4 Kategorien erforderlich	–
Schlafstörungen	✓		✓
Infektanfälligkeit	–	Mind. 1 Untersymptom aus 3 von 5 Kategorien erforderlich	–
Wiederkehrende Grippe-symptome	Mind. 1 Untersymptom aus 2 von 9 Kategorien erforderlich		–
Essen-/Chemikaliensensitivität		–	
Gastrointestinale Beschwerden		–	
Urogenitale Beschwerden		–	
Orthostatische Intoleranz (OI)		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)



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 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 I.U./T; L-Tryptophan 500 mg 1-0-1 auf nüchternen Magen; N-Acetylcystein 600 mg 1-0-1; Zink 15 mg 0-0-1; Selen 50 µg 1-0-0; Quercetin 250-500 mg 1-0-1

- COVID-19-Impfung führt in etwa 25% bei Long Covid Betroffenen zu einer Verbesserung der Symptomatik (nicht bei Post-Vac!)
- Eingehende Beratung zum Schutz vor weiteren Ansteckungen (in öffentlichen Innenräumen konsequent FFP2-Masken tragen; auf gute Raumluft achten (optimal: Luftfilter und regelmässig Lüften!), wenn möglich auch in Klassenzimmern der Kinder von Betroffenen; Selbsttest vor Treffen)

• Orthostatische Hypotonie: BD-Abfall >20 mm Hg systolisch oder >10 mm Hg diastolisch

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

Medikamentöse Optionen:

- Bei orthostatischer Hypotonie Pyridostigmin 10 mg 1-0-0. Bei guter Verträglichkeit Steigerung alle 7 Tage bis maximal 3 x 120 mg
- Bei POTS Ivabradin 2,5 mg 1-0-0, Steigerung auf 5 mg 1-0-0 nach 7 Tagen je nach Wirkung/Verträglichkeit,

evtl. bis 7,5 mg 1-0-0 (Ivabradin ist Blutdruck-neutral)

- Bei POTS und Hypertonie: 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)

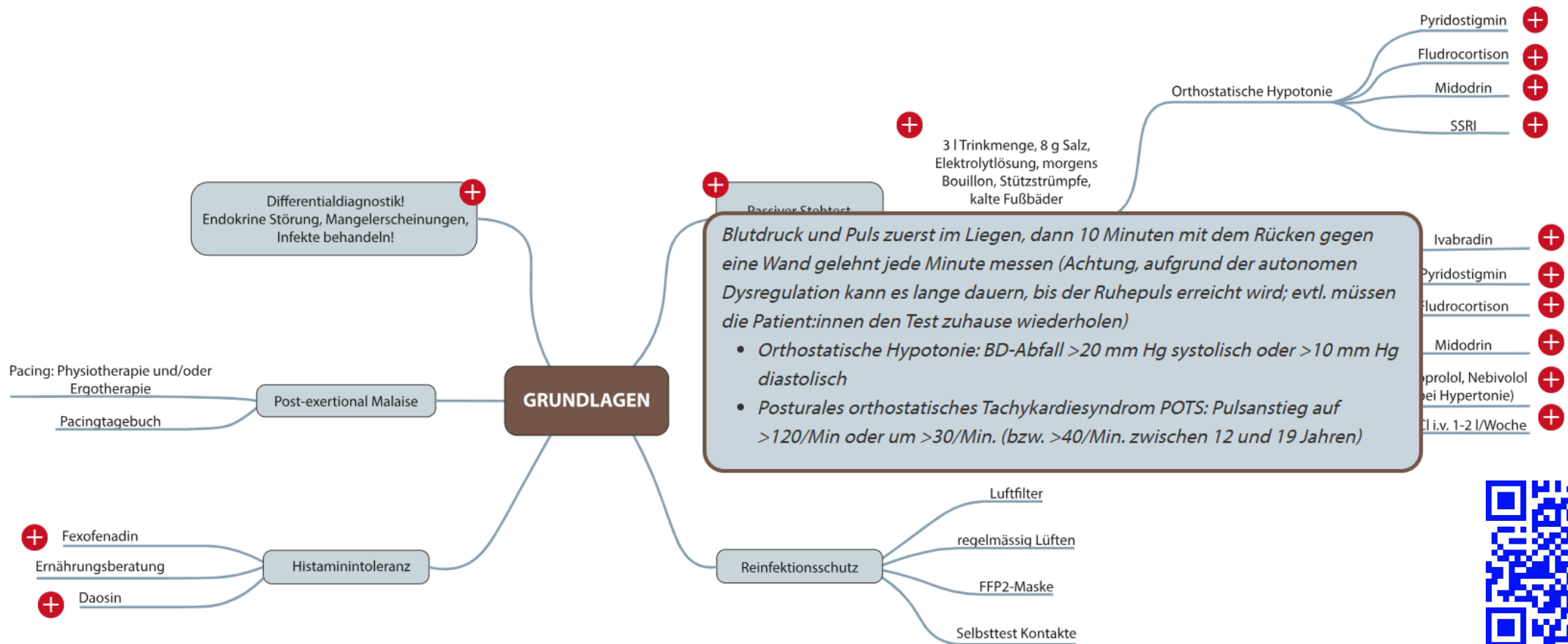
Nur bei auffälligem passivem Stehtest

- **Insomnie:** Diphenhydramin 3-25 Tropfen zur Nacht (meist genügt tiefe Dosis), Melatonin 3-24 mg zur Nacht (oft guter Effekt auf Brain fog), 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 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)



Neu: Therapieschema MindMaps

MindMap Grundlagen



Anamnese: PEM zwingend erfragen!

In Konsultation werden Betroffene überschätzt, weil Post-exertional Malaise oft erst mit einigen Tagen 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



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**



PEM: spezifischer pathophysiologischer Zustand

Muskulär-metabolisch:

- Mitochondriale Schäden, Ionenkanal-Störungen, gestörte Energieproduktion in Skelettmuskulatur (Scheibenbogen & Wirth, JCSM, 2025; Joseph et al., Chest, 2023)
- M-Wellen-Abfall nach Belastung → gestörte Membran-Exzitabilität (Retornaz et al., J Transl Med, 2022)

Molekular & Immunologisch:

- Proteom-Analyse: Mitochondriale und immunologische Dysfunktion (Peppercorn et al., Sci Rep, 2023)

Zentralnervös:

- Erhöhtes Laktat im anterioren cingulären Cortex, gestörter Cholin-Metabolismus (Godlewska et al., Mol Psychiatry, 2025)



Pacing

	Graded Exercise Therapy, kognitive Verhaltenstherapie	Pacing
Qualität der Evidenz	Ungenügend, NICE-Standards nicht erfüllt	Keine RCT (methodologisch nicht durchführbar)
Theoretische Grundlage	Dekonditionierung, dysfunktionale Denkmuster (widerlegt)	PEM als spezifischer pathophysiologischer Zustand
Sicherheit	Schädlich bei PEM	Sicher wenn korrekt durchgeführt
Wissenschaftlicher Konsens	Nicht mehr empfohlen (NICE 2021, DACH 2024)	Empfohlen als primäre Intervention (NICE 2021, DACH 2024)

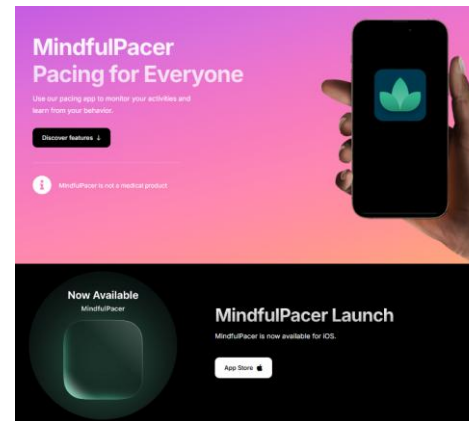
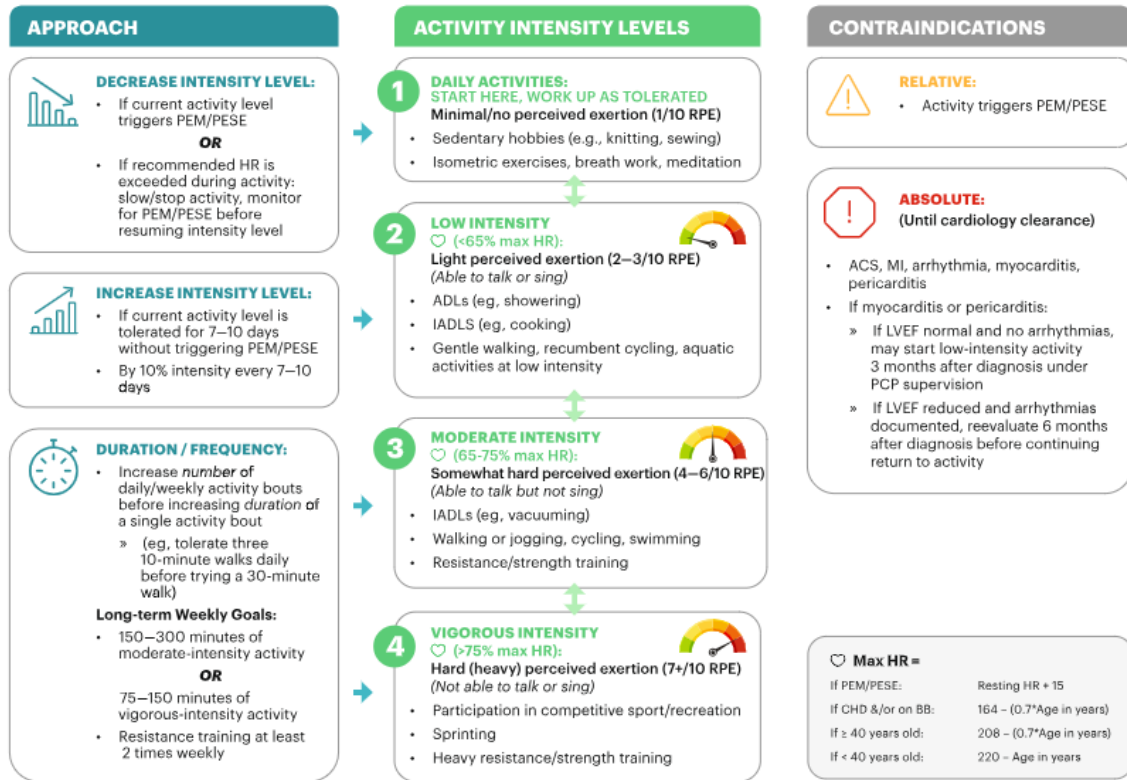


Therapie Long COVID

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



Pacing

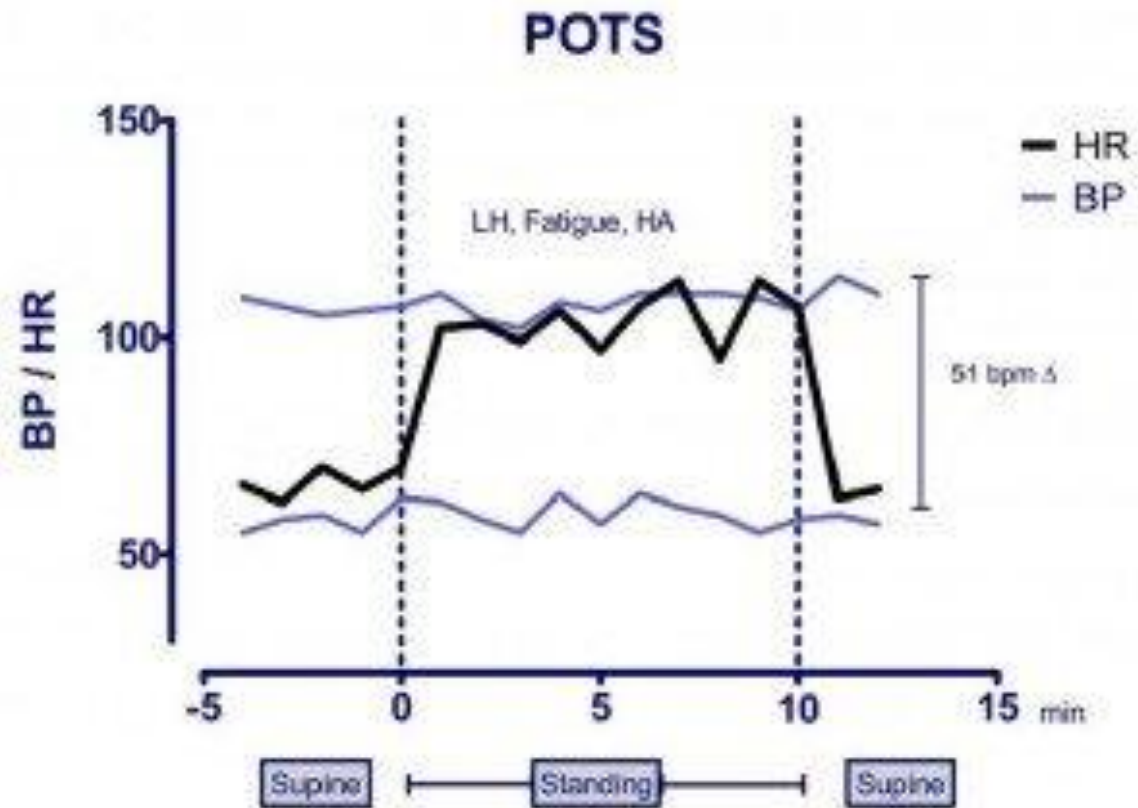


- Tagebücher, App
- Ergotherapie, Physiotherapie, psychosoziale Begleitung (z. B. Stiftung Gesundheitskompass)

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.



Orthostatische Intoleranz



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

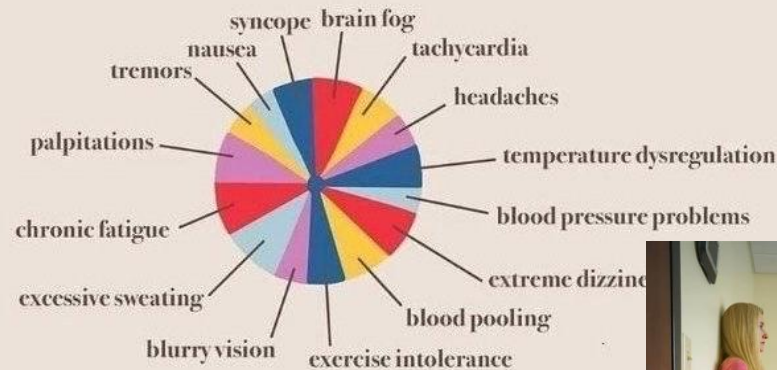


Posturales orthostatiches Tachykardiesyndrom

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 behandeln (Ivabradin)**

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: @kelseybeth



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 (FcεR1) 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).

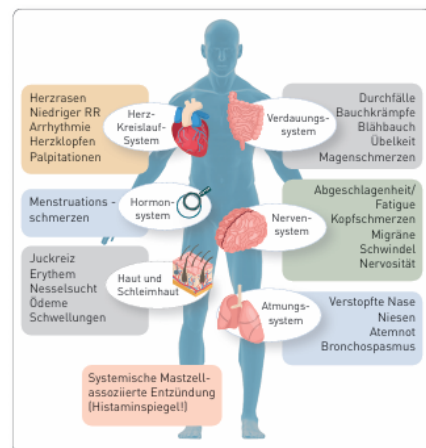


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosesstellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

- 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
- Aerosolkontrolle (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**OOTS 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.**



Fallvorstellung

- 16 3/12-jährige Gymnasiastin (Berufswunsch Ärztin), Leistungssportlerin (Fussball), Histamin-Intoleranz seit 2023, ansonsten komplett gesund
- 11/24: Kopfschmerzen unklarer Ätiologie, 2 Tage in Universitätsklinik stationär abgeklärt inklusive MRT-Schädel und Lumbalpunktion (beides unauffällig)



Fallvorstellung

- 12/24: Stechende, schlagende Schmerzen frontal rechts, kein Ansprechen auf Dafalgan, Aspégic, Imigran nasal
- Beginn nach Wettkampf, Rezidiv nach intensivem Training
- Erschöpfung, Schlafstörungen, Überempfindlichkeit auf Licht und Lärm, Übelkeit
- Sommer 2024 viraler Infekt (39 °C, Halsschmerzen)
- Befunde 12/24: POTS, leicht reduzierter AZ, Überempfindlichkeit auf Reize. Keine fokal-neurologischen Defizite



Fallvorstellung – was meint ChatGPT?

Beurteilung

Das Gesamtbild ist hochgradig verdächtig auf ein postinfektiöses neuroimmunologisches Syndrom. Entscheidend sind der postinfektiöse Beginn, neuartige therapierefraktäre Kopfschmerzen mit migränösem Phänotyp, ausgeprägte Reizüberempfindlichkeit, klare belastungsabhängige Verschlechterung mit Latenz (postexertionelle Malaise) sowie objektivierbares POTS. Eine primäre Migräne oder psychosomatische Genese erklärt diese Konstellation nicht ausreichend.

Verdachtsdiagnose

Postinfektiöses Fatigue-Spektrum mit orthostatischer Intoleranz (POTS) und sekundärem chronischem migränösem Kopfschmerz, im Übergangsbereich zu ME/CFS (pädiatrisch).

Empfohlenes Prozedere

- Konsequentes Pacing und deutliche Belastungsreduktion, kein sportliches Training, keine Rekonditionierung
- Frühzeitige schulische Anpassungen
- Behandlung der orthostatischen Dysregulation (Flüssigkeit, Salz, Kompression; Medikamente zurückhaltend)
- Kopfschmerztherapie symptomorientiert, Vermeidung von Medikamentenübergebrauch
- Schlaf- und Reizmanagement
- Basislabor zum Ausschluss relevanter Differenzialdiagnosen, keine weitere invasive Diagnostik
- Enge Verlaufskontrollen und frühe Aufklärung von Patientin und Eltern über das Risiko der Chronifizierung durch Überlastung



Fallvorstellung

- Verlauf: Erfreuliche Besserung durch Pacing, Fexofenadin 120 mg, Ivabradin 5 mg, 3 l Trinkmenge, 8 g Salz, Sauerstoff-Mehrschritt-Therapie. Wieder belastbarer, regelmässiger Schulbesuch möglich
- 1/25: Leichter viraler Infekt → Rezidiv. Schulbesuch unmöglich. Im Verlauf Restitutio ad integrum unter oben genannten Massnahmen
- **Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise früh erkennen und korrekt managen → Progression zu ME/CFS verhindern!**



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)

Long Covid Netzwerk Solothurn
ERFASSUNGSBOGEN SYMPTOME

Bitte geben Sie für jedes dieser Symptome die Intensität an. Markieren Sie auf der Linie eine Markierung setzen. Bitte mit einer Markierung des Symptoms, keinen Bereich.
Markieren Sie zusätzlich an, ob Beschwerden bereits vor Long Covid vorhanden waren.
Bei "Zustandsverschlechterung nach möglicher Ansteckung" bitte angeben, ob diese Verschlechterung ("Crash") meist weniger als 14 Stunden dauert, oder oft länger als 14 Stunden.

Name: _____
Datum: _____

	keine oder geringe Beschwerden	keine Beschwerden	keine oder leichte Beschwerden	keine Beschwerden
Anhaltende Durchfallung	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Bildungsstörungen	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Zustandsverschlechterung nach möglicher Ansteckung -Dauer weniger als 14 Stunden <input type="checkbox"/> -Dauer mehr als 14 Stunden <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Übersensibilität auf Reize	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Schwindel	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Konzentrationsstörungen	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Wahrnehmungsstörungen	<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 Hochens	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Einschränkung des Schmeckens	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Zittern	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____
Zuckungen der Arme/Beine	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____

© Dr. med. Maja Strasser



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**OOTS suchen und behandeln (Ivabradin)
- **H**istamine (Antihistaminika, Ernährungsberatung)
- **R**einfektion vermeiden (FFP2, HEPA-Filter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
→ **Peter pflanzt hübsche Rosen.**



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 spezialisierte Kliniken abgeklärt, behandelt und erforscht* werden sollte." Avindra Nath, MD, Klinischer Direktor NINDS

Cortical Thickness Is Associated With Preserved Cognition



THE OFFICIAL NEWS SOURCE OF THE AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY & NEUROLOGY TODAY

NeurologyToday

Are Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Long COVID Part of the Same Disorder? A New NIH Initiative Aims to Find Out

NEW YORK, N.Y., April 18, 2024—A new initiative from the National Institutes of Health (NIH) aims to determine whether Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Long COVID are part of the same disorder. The initiative, led by the National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), will fund research to explore the underlying biology of these conditions and how they affect the brain and body.



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

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



COVID-19 als Multisystem-Risikofaktor

Impact of reinfections from COVID on hazard ratio from various conditions, US Veterans Affairs population

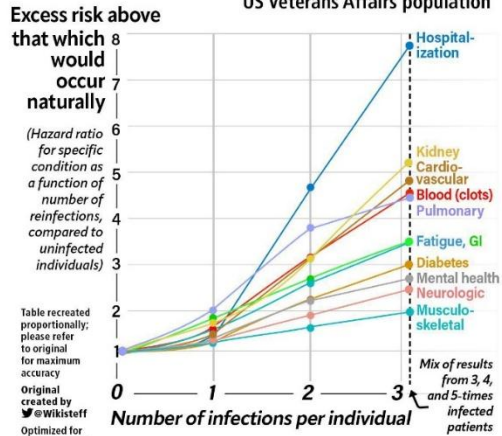
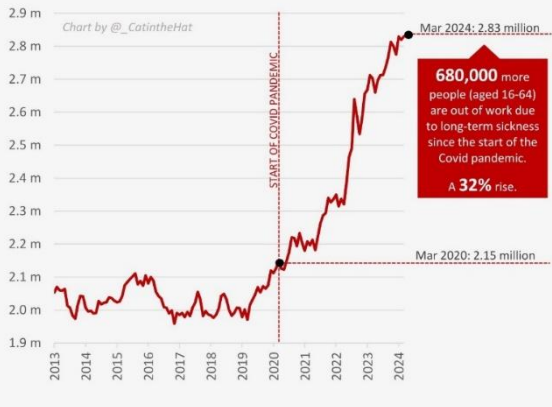


Table recreated proportionally; please refer to original for maximum accuracy
Original created by @Wilstoff
Optimized for social media by Angie Cibis
Graphic Design angiecibis.com

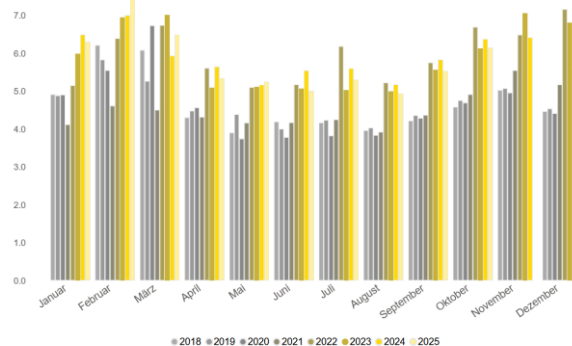
Source: Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection, Al-Aly et al., 2022



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)



© BKK Dachverband e.V.

- Erhöhtes, kumuliertes Risiko von Hospitalisierungen und Krankheiten
- Anhaltend erhöhte krankheitsbedingte Absenzen (kurz- und langfristig) → Aerosolkontrolle besonders im Gesundheitswesen



FFP2-Masken im Gesundheitswesen

A Call for the Universal use of Respirators in Healthcare

Dear Director-General Ghebreyesus and Colleagues,

Thank you for your efforts to advance global public health through turbulent times. We are experts from around the globe in medicine, public health, law, industrial hygiene, and other disciplines, and we write today out of deep concern — and with sincere hope for change — regarding the World Health Organization's historical and ongoing position on failing to advocate for the use of respirators¹ in healthcare settings.

In summary: (1) Surgical masks provide inadequate protection against airborne pathogens; (2) the current WHO guidelines are harming healthcare workers (HCWs) and patients; and (3) WHO as a global healthcare safety leader has the power to reduce disease burden in healthcare settings through more effective advocacy.

WHO should lead decisively toward safer healthcare by establishing **respirators as the universal default** for all healthcare encounters, with clearly defined, locally-determined off-ramps based on transparent risk indicators and the use of effective engineering controls. This recommendation would align WHO policy with science and existing safety standards and would improve safety for both patients and healthcare providers.

We present our rationale in more detail below, and we offer a seven-step plan WHO should implement. The plan includes improving IPC Guidelines, correcting prior misinformation, supporting equitable access to respirators worldwide, and convening a broadly representative panel of experts and stakeholders to promote implementation of these improved healthcare safety measures.



07.01.2026: Offener Brief an WHO:

1. Chirurgische Masken bieten keinen ausreichenden Schutz vor Krankheitserregern in der Luft;
2. die aktuellen WHO-Richtlinien schaden dem medizinischen Personal und den Patienten; und
3. die WHO als weltweit führende Organisation im Bereich der Gesundheitssicherheit hat die Macht, die Krankheitslast im Gesundheitswesen durch wirksamere Aufklärungsarbeit zu verringern.



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



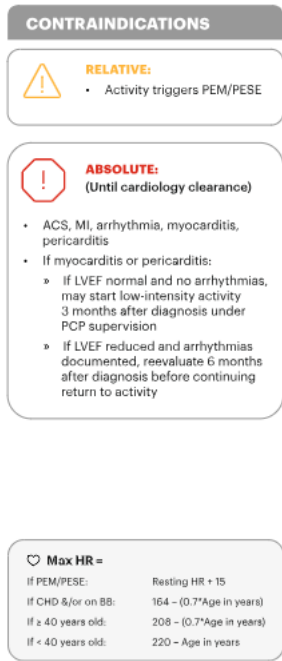
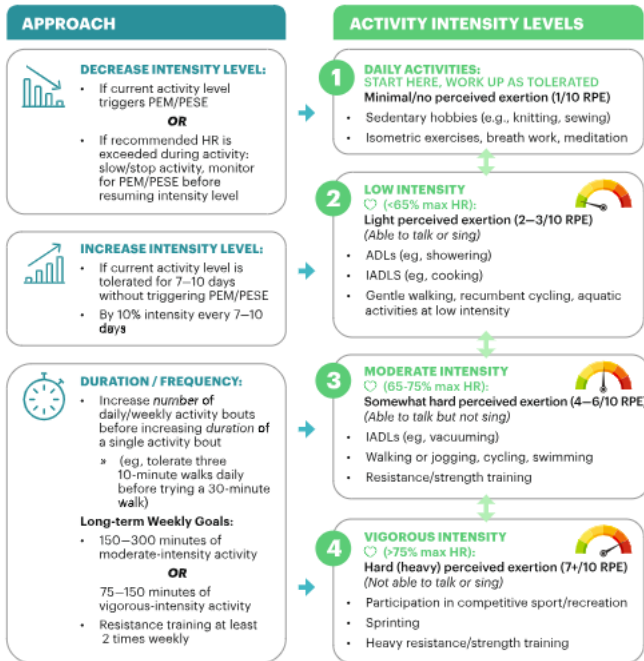


TABLE 5 Commonly used medications for Long COVID symptoms^{4,5,6,7,8}

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, PEMPESE, headache	Often requires compounding. Diarrhea and nausea
Methylphenidate	5–10 mg BID to TID	POTS, OH, NCS, brain fog, fatigue	Headache, tachycardia, insomnia, PEMPESE exacerbation if over-exerts 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, OI, 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 ^{124–128}	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



• *ME/CFS Treatment Recommendations*

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



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 Methyl dopa	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 hypcapnia, 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



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

Leider kann ich keine neuen LC-/ME-Pat. mehr nehmen

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

