

Long COVID: Wissenswertes für die Praxis

Dr. med. Maja Strasser, Fachärztin Neurologie

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

Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



Long COVID vs. ME/CFS

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

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



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



Zentrale Long COVID Symptome (ME-Verlaufsform)

- Fatigue*
- Belastungsintoleranz*
(physisch, kognitiv, emotional; inkl. Stimuli)
- **Post-exertional Malaise*** („Crash“)
- Kognitive Defizite
- Orthostatische Intoleranz

* *drei unterschiedliche Aspekte desselben Phänomens, nicht Synonym!*

* *PEM ist **das** definierende und limitierende Symptom von Long COVID*



Anamnese: PEM zwingend erfragen!

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

Explizit fragen:

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

→ PEM limitiert Patienten

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



Definition PEM (NICE Guidelines)

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



PEM-Dauer bei ME/CFS



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) and chronic fatigue syndrome (CFS), post-exertional malaise (PEM) has long been one of the defining features of the illness, which includes more than twenty case definitions regarding defining PEM [2]. For example, discrepant and CFS case definitions, the Fukuda [3] and Casanovi [4] criteria do not define the term beyond requiring a requirement for diagnosis. In contrast, the CFS case definition in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) [5] diagnosis and goes further to describe the symptom as a potential delayed onset [4].

Several activity and self-report measurement tools have been developed to assess PEM, including activity diaries, exercise challenges, time logs, and task-based measures. Mateo et al. [6] reported a broad spectrum of symptoms including muscle/joint pain, cognitive dysfunction, decreased energy, and cardiopulmonary symptoms, lightheadedness, and post-exertional malaise (PEM).



- 58%: PEM-Dauer Ø 3-6 Tage
- ABER:
- 46.7% PEM 1 Woche bis 1 Monat
 - 30.3% PEM 1 Monat bis 6 Monate

• 67.1% (partiell) irreversible PEM

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



Pacing – Energiemanagement

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



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

NICE guideline

Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



PEM vermeiden - Pacing

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



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

NICE guideline

Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



PEM vermeiden - Pacing

- NICE Guideline NG206 (2021): 19 CBT-Studien und 12 GET-Studien eingeschlossen
- 236 Outcome-bezogene Evidenzbewertungen
- 87 % „sehr niedrige“, 13 % „niedrige“ Evidenzqualität
- Keine Evidenzbewertung von moderater oder hoher Qualität



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

NICE guideline

Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206




PEM vermeiden - Pacing

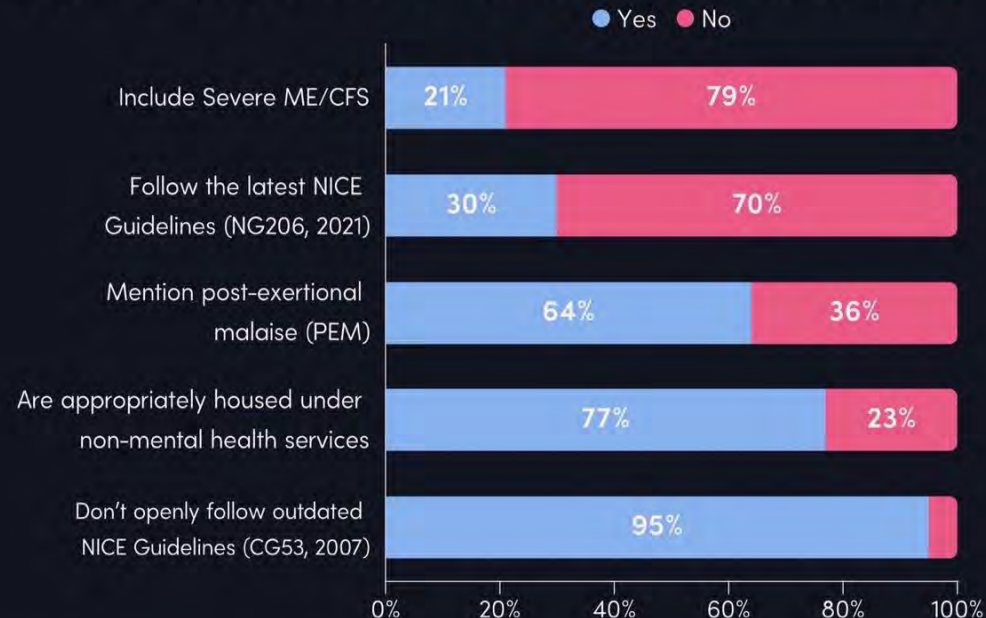
- NICE Guidelines, Oktober 2021:
Keine wissenschaftliche Evidenz, dass körperliches Aufbautraining und aktivierende kognitive Verhaltenstherapie wirksame Behandlungen für ME/CFS sind
- Gross angelegte Umfragen unter Menschen mit ME/CFS: GET und aktivierende CBT wirken nicht, sind **potenziell schädlich**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



Umsetzung NICE Guidelines

Four years after their publication in 2021, 70% of adult NHS ME/CFS services in the UK are still not following the latest NICE guidelines

% of 56 Adult ME/CFS Services in the United Kingdom meeting the following criteria 



Data Source: ME Local Groups Network (MELN) NHS ME/CFS Services Stocktake (2025)

Note: MELN Stocktake data is based on information publicly available from ME/CFS Services and Integrated Care Boards (ICBs). Services aligning with NG206 means following latest guidance on pacing, PEM recognition, and no GET.



- 2025, 4 Jahre nach Veröffentlichung der NICE Guidelines (Oktober 2021): 70% der NHS-Sprechstunden für erwachsene ME-Betroffene setzen die NICE Guidelines nicht um



PEM vermeiden - Pacing

Topic 6 Post-exertional symptom exacerbation

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

Conditional recommendation for

New

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



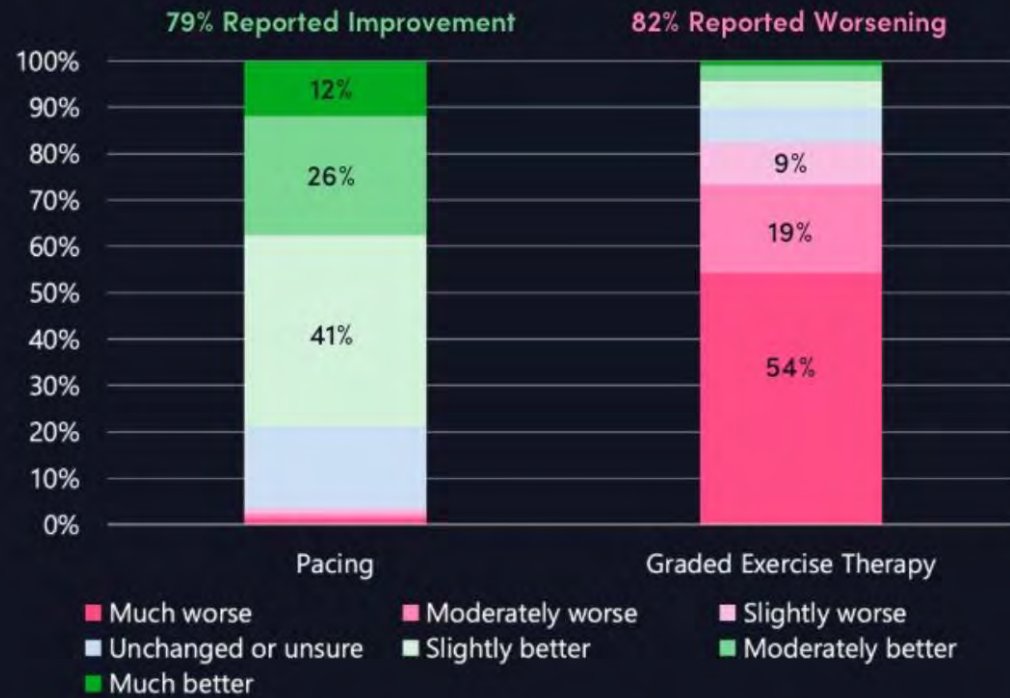
- WHO empfiehlt bei Long COVID mit PEM Pacing



Pacing

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

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



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



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



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)



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

Check for updates

We read with great interest the Review by Fedorowski et al. (A. Fedorowski et al. Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. *Nat. Rev. Cardiol.* <https://doi.org/10.1038/s41569-023-00962-0> (2024)). The authors provide a timely overview of the aetiology and clinical management of cardiovascular autonomic dysfunction (CVAD) in patients with long COVID (also known as post-COVID-19 syndrome). As clinicians involved in the care of, and research into, patients with long COVID, we endorse the statement that the recognition of CVAD is essential to the adequate management of long COVID. However, we cannot agree with the recommendations for graded exercise therapy for people living with long COVID who have post-exertional malaise.

Post-exertional malaise is a constellation of disabling signs and symptoms, which mainly begin after physical and cognitive exertion¹. Post-exertional malaise is characterized by a delayed onset after exertion, and the period of recovery from exacerbations of post-exertional malaise can be prolonged and can severely limit daily functioning². Post-exertional malaise is considered a hallmark of other syndromes commonly associated with infection, such as myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Up to 85% of chronically and severely ill people living with long COVID can have a combination of post-exertional malaise and CVAD³.

In their Review⁴, the authors suggest graded exercise therapy for patients with post-exertional malaise based on the PACE trial, which reported positive effects of a combined intervention with graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy in patients with ME/CFS. However, the results of this trial have been called into question owing to substantial protocol deviations and retrospective adjustment of the criteria used to define recovery. A post hoc, per-protocol reanalysis of the trial data showed that the combination of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy was ineffective⁵.

Contemporary clinical guidelines for ME/CFS now advise against graded exercise therapy as a treatment and suggest just a supportive role for cognitive behavioural therapy⁶.

The only studies that describe positive responses of people living with long COVID to cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy either did not include patients with post-exertional malaise or did not account for post-exertional malaise⁷. On the contrary, exercise-based therapies often lead to negative health effects in patients with ME/CFS, especially when modern, more accurate diagnostic criteria for post-exertional malaise are applied⁸. This finding was also demonstrated in a cross-sectional study of 477 people living with long COVID, in which 75% of participants reported symptomatic and functional deterioration after following recommendations to exercise⁹.

Knowledge about the underlying physiological mechanisms of post-exertional malaise is rapidly evolving in people with long COVID¹⁰. Landmark research¹¹ that exercise in people living with long COVID is significantly associated with an immune and metabolic response to exercise in skeletal muscle compared with healthy participants¹². Therefore, graded exercise therapy should not be recommended in people living with long COVID and post-exertional malaise.

Some people living with long COVID and CVAD do not have post-exertional malaise and the exercise recommendations in the PACE trial can safely be followed for these individuals. However, people living with long COVID and post-exertional malaise must be supported in keeping daily activities within their available fund of energy or 'energy envelope'¹³. We advise a 'do no harm' approach. All people living with long COVID and CVAD should be assessed for post-exertional malaise. People living with long COVID without post-exertional malaise can be guided towards exercise approaches that might improve autonomic responses, while continuing to monitor them for a potential emergence of

post-exertional malaise. Graded exercise therapy should be avoided in people living with long COVID and post-exertional malaise, and these individuals should be managed using the remaining non-pharmacological and pharmacological interventions outlined in the otherwise helpful Review⁴.

There is a reply to this letter by Fedorowski, A. et al. *Nat. Rev. Cardiol.* <https://doi.org/10.1038/s41569-024-00992-3> (2024).

Femke Christina Ching-Chuan van Rhijn-Brouwer¹, Merel Hellemons¹, Michael Stingl¹, Kathryn Hoffmann¹, Joanne VanDerNagel¹, Todd E. Davenport¹, Eva Untermayer¹, Carmen Scheibenbogen¹ & David Putrino²

¹Department of Internal Medicine, University Medical Center Utrecht, Utrecht, Netherlands; ²



and Human Performance, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA; ³ foebrouwer@gmail.com

Published online: 26 January 2024

References

1. Fedorowski, A. et al. Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. *Nat. Rev. Cardiol.* <https://doi.org/10.1038/s41569-023-00962-0> (2024).

PEM vermeiden - Pacing

- Leider immer noch oft Graded exercise therapy trotz PEM!

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



PEM vermeiden - Pacing



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



D: Hälfte durch Rehabilitation schlechter

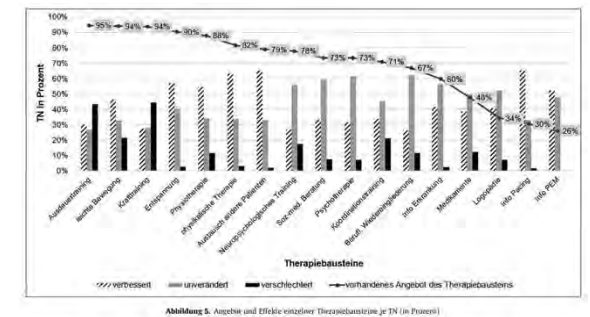
50 % Verschlechterung durch Rehabilitation

Verschlechterung durch Kraft- und Ausdauertraining und zu umfangreiche Behandlungspläne

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

→ Pacing im Vordergrund

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



Pacing

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



LEBEN MIT
MYALGISCHER ENZEPHALOMYELITIS



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

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

Stefanie Nüßlein | Dr. med. Cornelia Ott

MIT
LONG COVID
ZURÜCK INS LEBEN



Eine Anleitung
für mehr Energie,
Gesundheit &
Lebensqualität



südwest



Your Dashboard

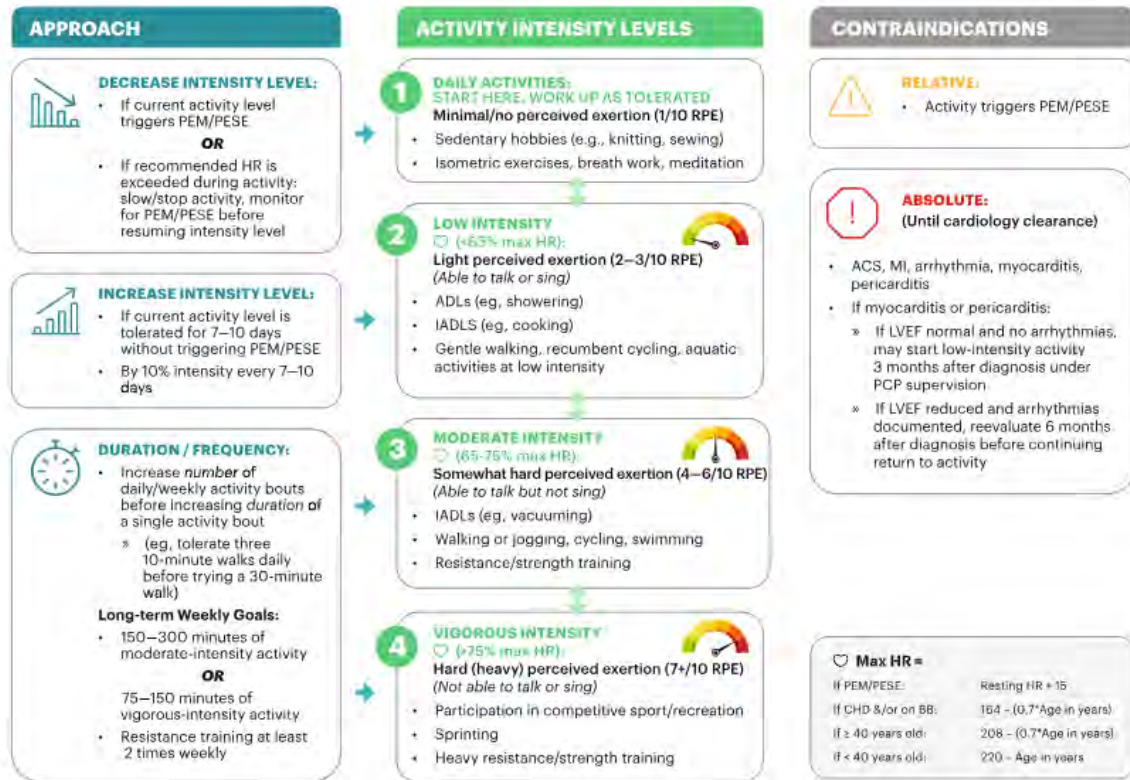
day week month year

< 03/09/2022 >

energy



Pacing

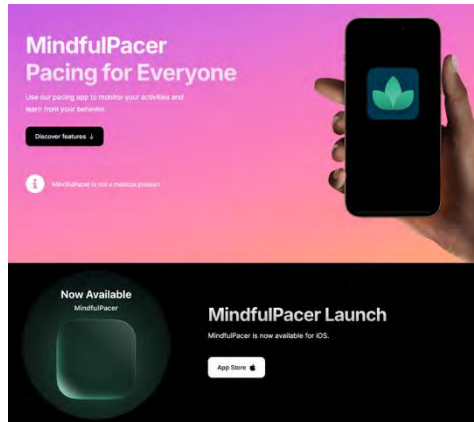


- Tagebücher, App
- Ergotherapie, Physiotherapie, psychosoziale Begleitung (z. B. Stiftung Gesundheitskompass)

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.



Pacing



- Spezialisierte Apps, für iOS und Apple-Watch: MindfulPacer, WatchME, Trackuility
- für iOS oder Android: Guava Health Tracker
- Energieanalyse mit eigener Hardware (Armband, in Mitgliedschaft inbegriffen, Peak-Abo ab 219 CHF/Jahr), für iOS oder Android: Whoop



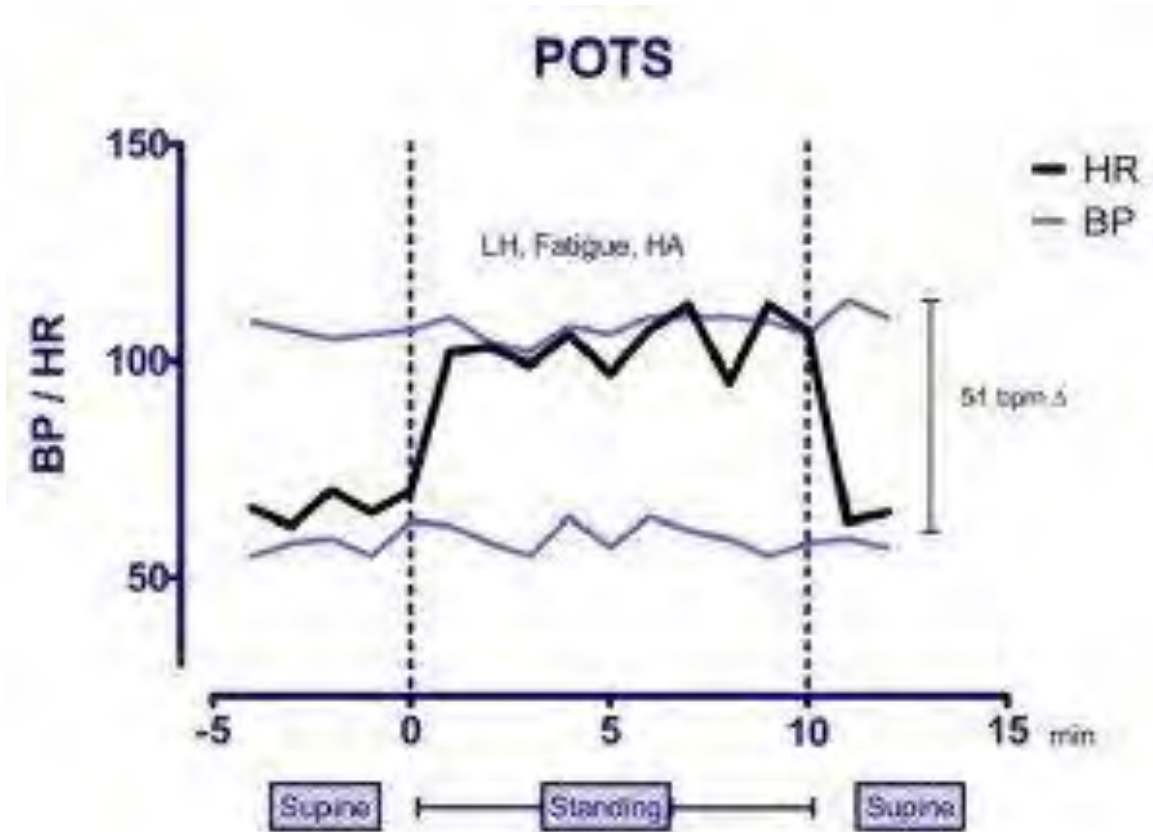


Orthostatische Intoleranz

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



Orthostatische Intoleranz



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



Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom

what people think POTS is like:



what POTS is actually like:



@chronically.kelsey

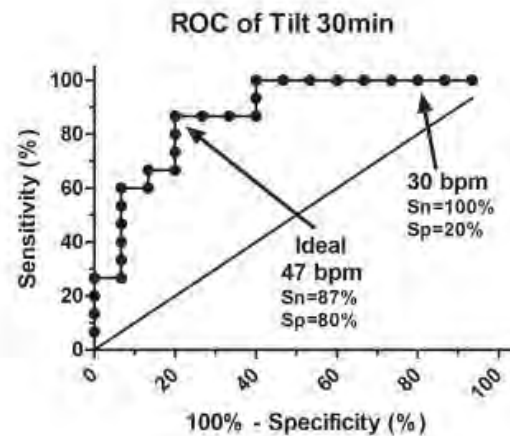
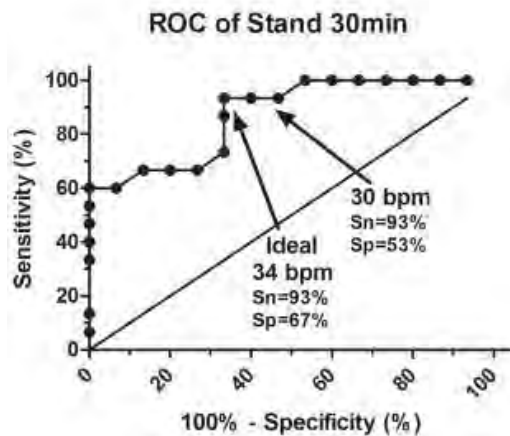
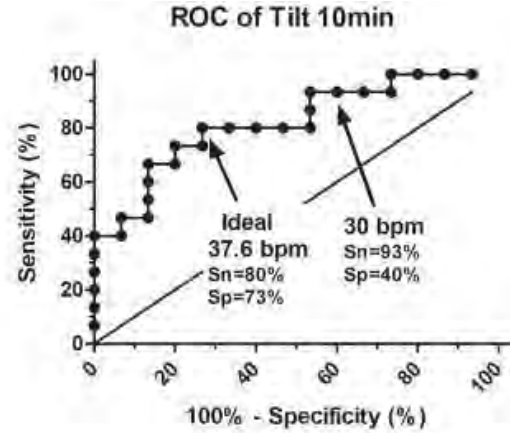
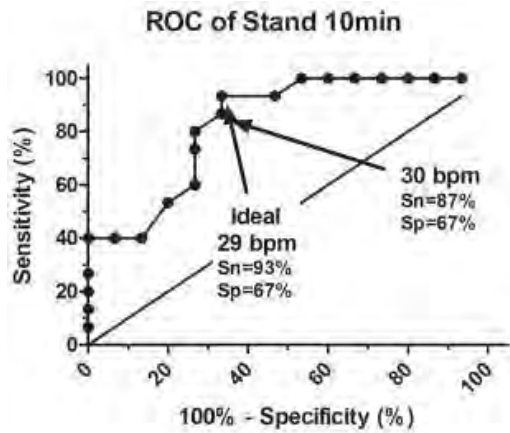
- Seit 1871 bekannte Entität
- 79% der Long COVID Pat. haben POTS
- Diffuse Symptome (selten explizit Herzrasen in Anamnese!)
- Bei Long COVID **IMMER** proaktiv POTS oder OH suchen und therapieren:
10 Minuten passiver Stehtest (NASA lean test)!
- Dx, Tx: Konsensus Level A (Ewing AG, 2025)

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

TikTok user: @kelseybeth



Kipptisch vs. NASA lean test

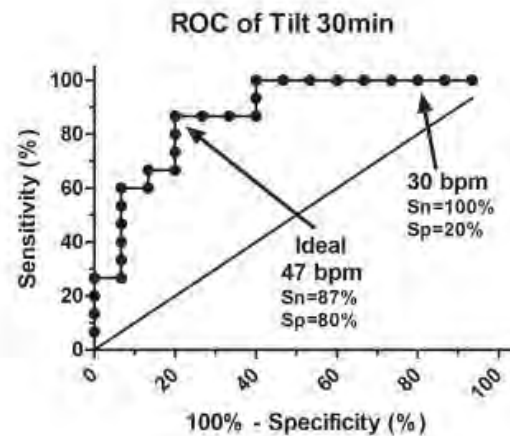
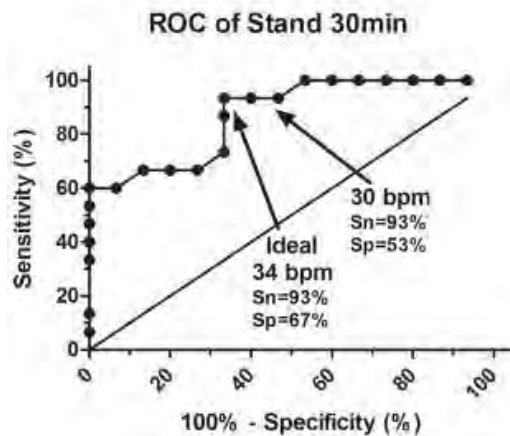
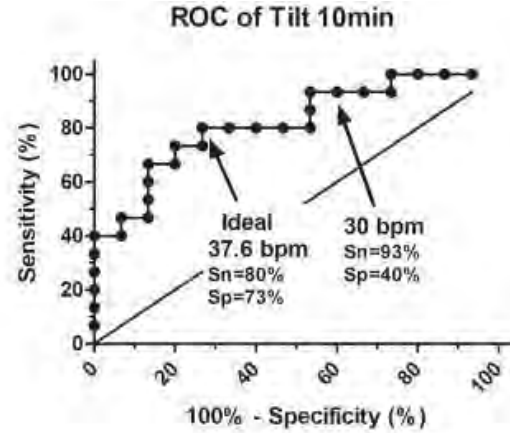
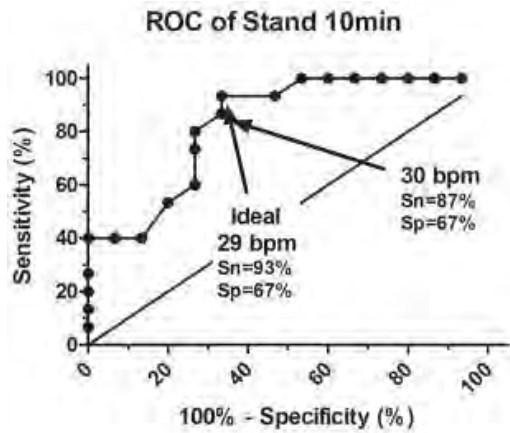


- Kipptisch führt zu stärkerem Pulsanstieg
- Sowohl Kipptisch als auch NASA lean test **während 10 Minuten** sind klinisch aussagekräftig
- Sensitivität mit Cut-off Pulsanstieg von > 30:
Kipptisch = 93 %, NASA lean test = 87 %
- Spezifität Kipptisch = 40 %, NASA lean test = 67%

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



Kipptisch vs. NASA lean test



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

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



Langzeit-EKG mit POTS

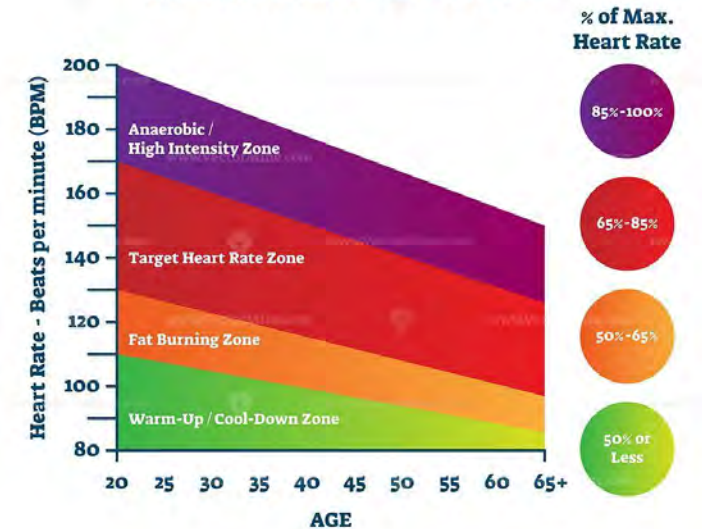
„Höchster Puls 144/min, beim Bügeln. Nach 5 Minuten Abbruch wegen Erschöpfung. ... Unauffälliges 24-Stunden-EKG.“

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



Thies Schwarz/www.illustratoren.de

HEART RATE ZONES



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/>



Therapie POTS

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

Abbate G, De Iulio B, Thomas G, et al. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome After COVID-19: A Systematic Review of Therapeutic Interventions. *J Cardiovasc Pharmacol.* 2023;82(1):23-31. Published 2023 Jul 1. doi:10.1097/FJC.0000000000001432

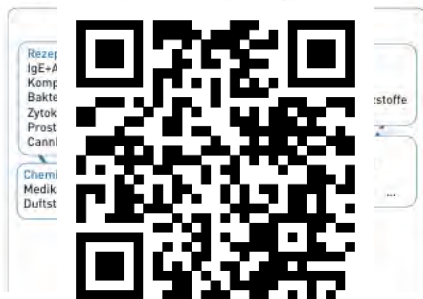


Mastzellüberaktivität

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).

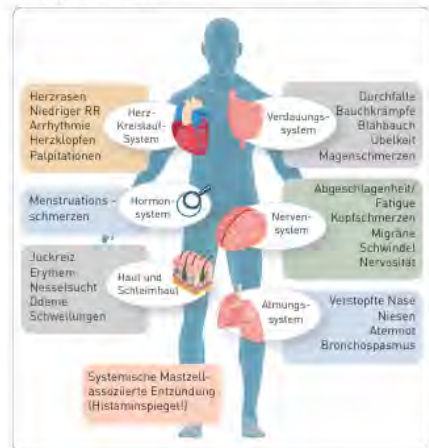


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosestellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

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

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

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



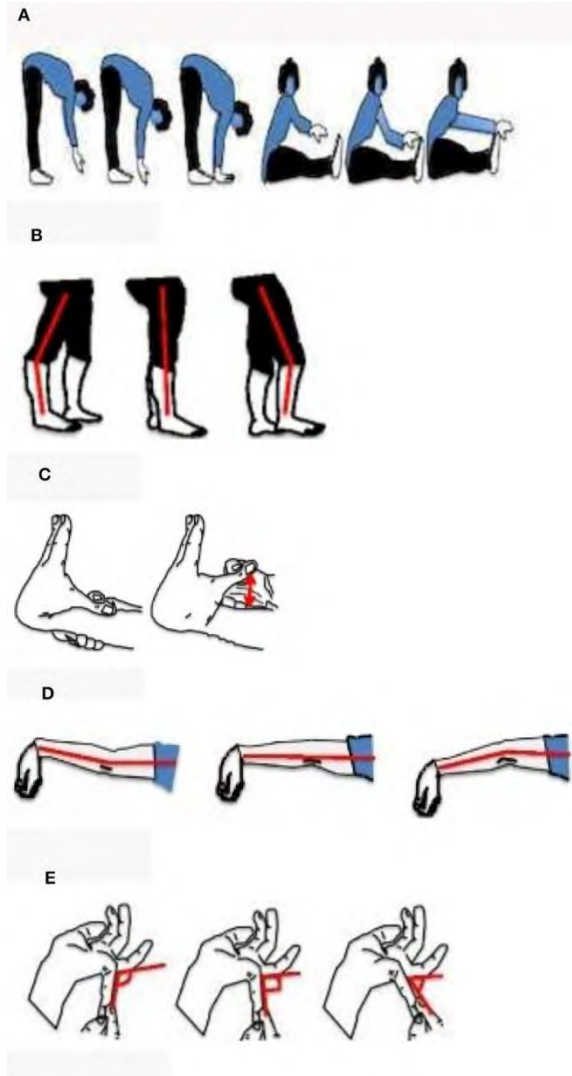
Reinfektion vermeiden

- 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!



ME/CFS: oft auch Bindegewebsstörung



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

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



Therapieeskalation

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

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



Andere zentrale Aspekte



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



Psychotherapie für Coping



Opinion

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

Tilman Grande ^{1,*}, Bettina Grande ¹, Patrick Gerner ², Sabine Hammer ³, Michael Stingl ⁴, Mark Vink ⁵ and Brian M. Hughes ⁶

¹ Independent Researcher, 69117 Heidelberg, Germany; bettina.grande@gmx.de

² Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Ortenau Klinikum, 77654 Offenburg, Germany; patrick.gerner@ortenau-klinikum.de

³ Gesundheit & Soziales, Hochschule Fresenius, 65510 Idstein, Germany; sabine.hammer@hs-fresenius.de

⁴ Facharztzentrum Votivpark, 1090 Wien, Austria; ordination@neurostingl.at

⁵ Independent Researcher, 1096 HZ Amsterdam, The Netherlands; markvink.md@outlook.com

⁶ School of Psychology, University of Galway, H91 TK33 Galway, Ireland; brian.hughes@universityofgalway.ie

* Correspondence: tilman@psychotherapie-grande.de

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

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

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



Citation: Grande, T.; Grande, B.; Gerner, P.; Hammer, S.; Stingl, M.; Vink, M.; Hughes, B.M. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina* 2023, 59, 719. <https://doi.org/10.3390/medicina59040719>



Psychotherapie bei ME und Long COVID

Extended essay



OPEN ACCESS

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

Joanne Hunt ¹, Charlotte Blease ^{1,2}

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

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

Received 28 September 2023
Accepted 12 December 2024

ABSTRACT

Following years of debate over the effectiveness of cognitive behavioural therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), public health bodies in the UK and beyond have determined that no psychotherapy is clinically proven for this patient group. In the field of ME/CFS and the wider arena of 'medically unexplained symptoms' (MUS), patient survey data and qualitative research capturing patient experiences and psychotherapist attitudes suggest that therapeutic practice may sometimes fall short of required ethical standards. This raises questions about how psychotherapists can safely support, as opposed to treat, people with these debilitating conditions. We consider four ethical principles that feature throughout psychotherapists' codes of practice, those of respect, competence, responsibility and integrity, and discuss examples of good and poor practice in this arena as evinced by recent empirical literature. Following this, we offer a variety of suggestions to help strengthen ethical psychotherapy practice with patients with ME/CFS and other MUS. In terms of practitioner education, we recommend greater emphasis on humility, reflexivity and disability-affirming practices, exploration of personal as well professional ethics, and integration of patient narratives by co-experience, accompanied with the latest

extend to the field of what is typically referred to as 'medically unexplained symptoms' (MUS) which are broadly understood to be somatic complaints for which there is no currently understood physical aetiology; MUS are believed to affect around one in four people, and are prevalent presentations in primary care.³ Underpinning these debates is a scientific schism vis-à-vis aetiology, pathogenesis and management, whereby a biomedical framework is pitched against a (bio)psychosocial model that frames these conditions as psychogenic or psychosomatic, resulting in ME/CFS and MUS adopting a clinically 'contested' status.⁹⁻¹⁰ Despite increasing evidence of bio-pathology including neuroimmune and energy metabolism abnormalities,^{1,2,9} ME/CFS has historically been positioned by UK health bodies and by proponents of a (bio)psychosocial model as a form of MUS, often as a distinct 'syndrome' referred to via a variety of terms.^{8,11,12}

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

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



Therapieschema M. Strasser

Grundlagen (erste Konsultation!)

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



Therapieschema M. Strasser

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



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 Alphaliponsäure (2 x 200-600 mg)
- Ernährungsberatung: histaminarme Ernährung für einige Wochen probieren
- Versuch mit Nahrungsergänzungsmitteln: L-Arginin 5 g 1-0-0 (bei Herpes-Reaktivierung zusätzlich L-Lysin

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

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

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

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

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

Therapieeskalation

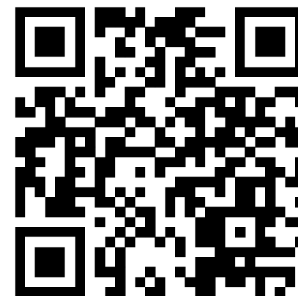
- Sensible oder vegetative Störung: Überweisung an neurologische Abteilung eines Zentrumsspitals mit Frage nach Small Fiber Neuropathy
- Low dose Naltrexon: 1 Tablette Naltrexon 50 mg in 50 ml Wasser auflösen (1 mg Naltrexon/ml Lösung). Beginn mit 0.5 ml abends, alle 1-2 Wochen um 0.5 ml steigern bis 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

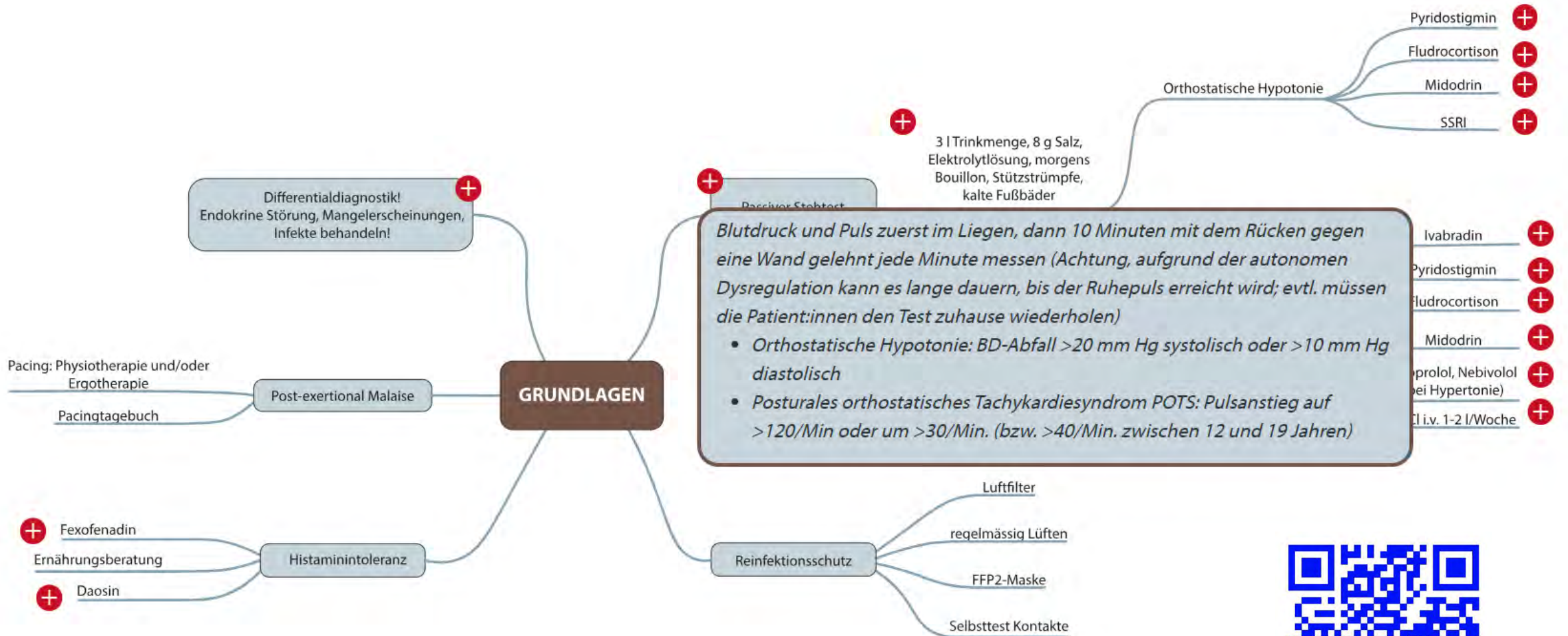
- **Anosmie, Dysosmie:** strukturiertes Riechtraining: morgens und abends jeweils 30 Sekunden an Düften riechen (Rose, Zitrone, Eukalyptus und Gewürznelke), und sich den Duft vorstellen. Medikamentös: Zink 2 x 50 mg, 1 Hub Fluticason Nasenspray bds. oder 32 mg Methylprednisolon p. o. morgens über 10 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:**
 - 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
 - Topiramat, besonders bei Übergewicht (Beginn mit 25 mg zur Nacht, wöchentlich um 25 mg steigern bis 2 x 50-100 mg)
 - Tizanidin (2 mg zur Nacht, steigern bis 2 x 4 mg), Tramadol bis 4 x 50 mg, bei lokalen Schmerzen Lidocain-Pflaster
 - Bei Schmerzpatienten mit positivem ANA-Nachweis eventuell Plaquenil (Cave: Wirksamkeit erst nach mehreren Monaten evaluieren)
 - Methadon oder MST Continus®
- **Verdauungsprobleme:** Mastzellenaktivierungssyndrom? Fexofenadin 120-180 mg täglich, eventuell Daosin zu Mahlzeiten, Ernährungsberatung (histaminarme Ernährung). Evtl. Probiotika. Bei allfälliger Gastroskopie oder Koloskopie Histologie mit Färbung auf Mastzellen (CD117)



MindMap Grundlagen



Therapieschema M. Strasser

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

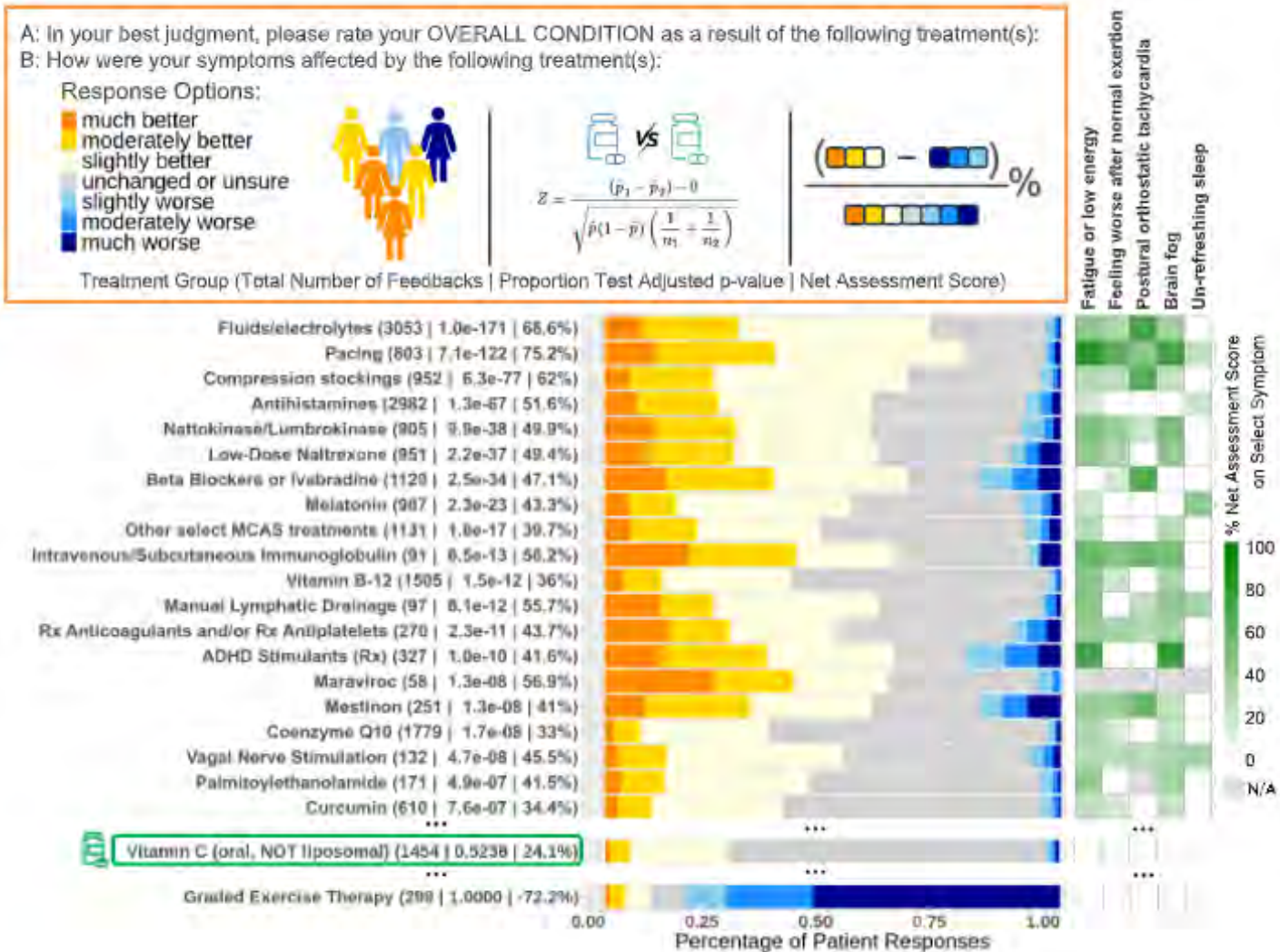


Off-Label

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



Real-world-Daten über Ansprechen auf Therapien



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

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



ME/CFS bzw. Long COVID und Versicherungen



Long Covid und ME im IV-Verfahren

Deutliche Diskrepanz zwischen Krankheitslast und zugesprochenen Leistungen

Krankheitslast und Leistungen im IV-Verfahren*



91 %

bei Anmeldung
100 % arbeitsunfähig



40 %

dieser 91 % sind zwei Jahre
nach Anmeldung noch
arbeitsunfähig.



12 %

erhielten eine
IV-Rente



9 %

gewichtete Renten
entsprechen
Vollrentenäquivalenten

* Angaben beziehen sich auf den Zeitraum 2021–2023.

Irreversible Verschlechterung im IV-Verfahren*



39 %

haben sich im Rahmen
des IV-Verfahrens
irreversibel verschlechtert.

* Nicht repräsentative Umfrage der SGME unter
Long-COVID- und ME/CFS-Betroffenen.

Quelle: BSV-Forschungsbericht «Auswirkungen von Long-COVID auf die Invalidenversicherung», Bericht 02/25.



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 Rentenbezüglerinnen und Rentenbezügern nach Artikel 8a Absatz 2.

Art. 7a⁵¹ Zumutbare Massnahmen

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



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

Wenn

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



ME/CFS: wichtiges Urteil Kantonsgericht LU

Urteil Kantonsgericht LU 30.10.2023:

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



Schweregrad-Rechner für ME und Long COVID

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/CFS** und **FUNCAP55 für Schweregrad**
- **bei ME/CFS auf das Urteil Kantonsgericht LU 30.10.2023 hinweisen!**



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



Fallvorstellung

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



Fallvorstellung – was meint ChatGPT?

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



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



Fallvorstellung

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



Fallvorstellung

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



Take Home Messages

- Long COVID ist (auch bei Kindern und Jugendlichen!) häufig – diagnostische Sensitivität hinterfragen („COVID gehabt? Vollständig davon erholt?“)
- **Frühe Diagnose und korrektes Management verhindern schlechten Verlauf (Kopf- oder Muskelschmerzen, Malaise, gastrointestinale Symptome nach Anstrengung → post-exertional Malaise !)**
- Etwa 200 mögliche Symptome (Erfassungsbogen)
- Chronische neuroimmunologische Form von Long COVID: ME/CFS → dafür jahrzehntelang erprobte Therapieansätze bei ME-Verlaufsform von Long COVID anwenden!



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

- **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-Luftfilter und Lüften zuhause und im Klassenzimmer!)
- Peter pflanzt hübsche Rosen.
- Pierre peut hurler rudement.



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

***Interdisziplinäres, kollaboratives
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>



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], Mestion, 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:* Mestion (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.




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

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

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



ME/CFS
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E. V.

DocCheck Login 

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
Letzte Aktualisierung: 09/2025

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

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

[Zum PoTS-Leitfaden](#)

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


Dieser Leitfaden ist für die allgemeinmedizinische Praxis gedacht und behandelt:

- ME/CFS nach allen Auslösern inklusive SARS-CoV-2-Infektion
- ME/CFS-ähnliche Verläufe eines Long- oder Post-COVID-Syndroms

Für die Diagnostik und Therapie weiterer Long-/Post-COVID-Verläufe:

- AWMF S11-Leitlinie Long-/Post-COVID – Living Guideline
- AWMF S2k-Leitlinie COVID-19 und (Früh-)Rehabilitation

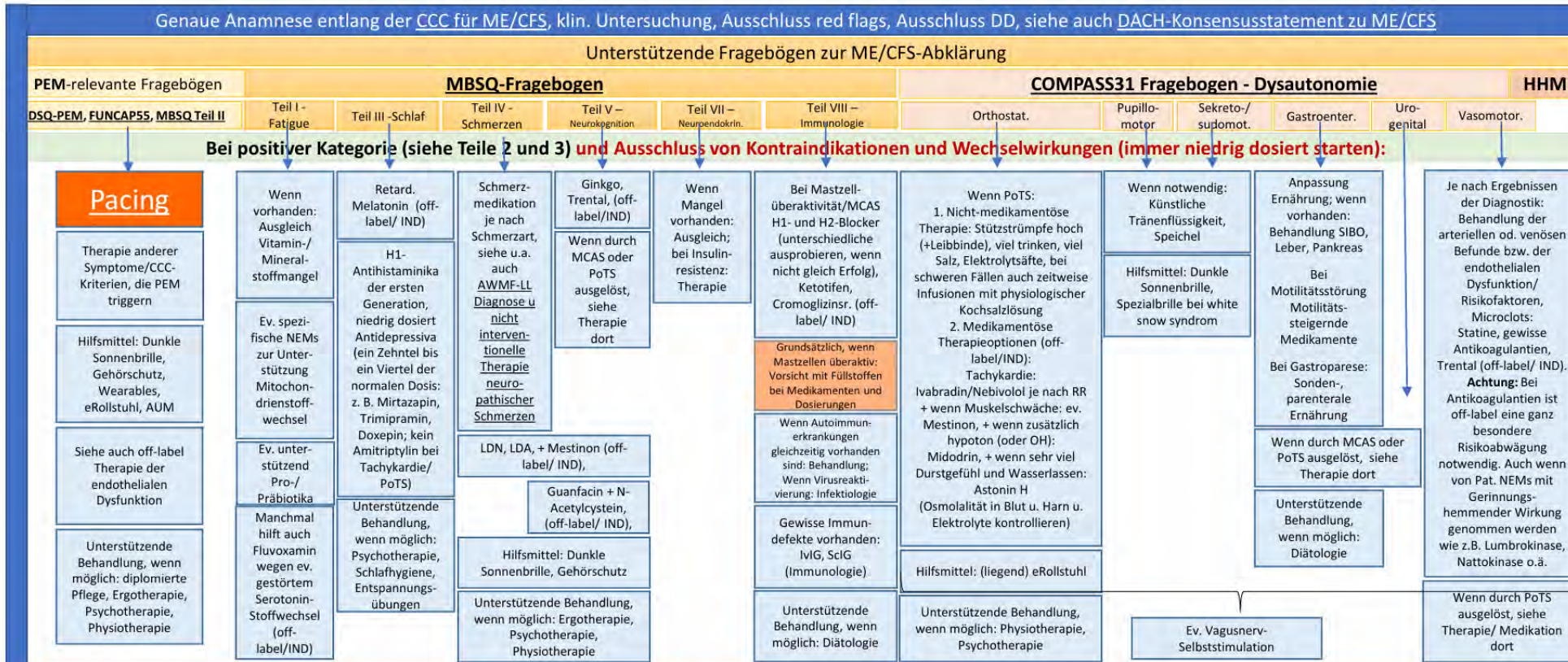
In Kooperation mit dem
Charité Fatigue Centrum der Charité Berlin



CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN



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



Sofortige Überweisung an eine spezialisierte Behandlungsstelle für ME/CFS:
Bei fehlender Stabilisierung/Verbesserung durch diese Therapien und/oder Nicht-Verfügbarkeit der diagnostischen/ therapeutischen Maßnahmen!
Zur spezifischen Diagnostik und Therapie bei **Moderat- und Schwerbetroffenen**, zur Therapieoptimierung, bei gleichzeitig komplexen Ko-Morbiditäten wie SFN, hEDS, CCI, immunologische Erkrankungen etc., für passende Therapiestudien. **Für Implementierung spezialisierte Behandlungsstellen, siehe:** https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/OE/public-health/Primary_Care_Medicine/PDFs/2025_04.23_Empfehlung_MECFS_Behandlungsstelle.pdf

Univ.-Prof. Dr. Kathryn Hoffmann

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

25.06.2025



Cheng AL, Herman E, Abramoff B, et al.
Multidisciplinary collaborative guidance on the assessment and treatment of patients with Long COVID: A compendium statement.

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



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

Abby L Cheng MD, MPHS¹ | Eric Herman MD² | Benjamin Abramoff MD, MS³ | Jordan R. Anderson DO⁴ | Alba Azola MD⁵ | John M Baratta MD, MBA⁶ | Matthew N Bartels MD, MPH⁷ | Ratna Bhavaraju-Sanka MD⁸ | Svetlana Blitshteyn MD^{9,10} | Jeffrey S. Fine MD¹¹ | Talya K Fleming MD¹² | Monica Verduzco-Gutierrez MD¹³ | Joseph E Herrera DO¹⁴ | Rasika Kamik MS, MD¹⁵ | Monica Kurylo PhD, ABPP¹⁶ | Michele T. Longo MD, PhD¹⁷ | Mark D. McCauley MD, PhD^{18,19,20} | Esther Melamed MD, PhD²¹ | Mitchell G. Miglis MD²² | Jacqueline D Neal MD, MSE^{23,24} | Christina V. Oleson MD²⁵ | David Putrino PhD¹⁴ | Leslie Rydberg MD²⁶ | Julie K. Silver MD²⁷ | Carmen M. Terzic MA, PhD^{28,29} | Jonathan H. Whiteson MD³⁰ | William N. Niehaus MD³¹

Correspondence

Abby L. Cheng, Division of Musculoskeletal Physical Medicine and Rehabilitation, Department of Orthopaedic Surgery, Washington University in St. Louis, St. Louis, MO, USA.
Email: chenga@wustl.edu

Abstract

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

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

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

For all tables refer to page 19



Das Handbuch ME/CFS

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

Patientenzentrierte Versorgung und
interprofessionelle Handlungsempfehlungen

ISBN: 9783456862828

1. Aufl., April 2025, 360 Seiten



Lotte Habermann-
Horstmeier


Das Handbuch ME/CFS

Patientenzentrierte Versorgung
und interprofessionelle
Handlungsempfehlungen

Unter Mitarbeit von Herbert Renz-Polster



DOWNLOAD

 **hogrefe**

Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



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

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

August 2025



 ZENTRUM FÜR PUBLIC HEALTH
MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN
Abteilung für Primary Care Medicine

ÖG ME/CFS
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

Neurologische Praxis Solothurn
Dr. med. Maja Strasser



Schwere ME

Alltagsbereich/ Tätigkeit	Empfehlungen, inklusive Anpassungen ²
Körperpflege/ Waschen	<ul style="list-style-type: none">• Duschstuhl und Haltegriffe bereitstellen. Eine Trage kann verwendet werden, um Patient*innen vom Stuhl zur Badewanne zu bringen. Beseitigen Sie Badezimmermatten und Teppiche, die ein Sturzrisiko darstellen.• Verwenden Sie eine Wanne mit Kissen/Nackenstütze. Füße hochlegen und mit lauwarmen Wassertemperaturen beginnen.• Waschen Sie sich mit einem Schwamm neben dem Bett oder im Bett, um Energie zu sparen.• Waschen Sie Körperteile zu unterschiedlichen Zeiten (z. B. Gesicht an einem Tag, Haare an einem anderen).• Verwenden Sie hypoallergene Seifen mit geringem Duftstoffgehalt.• Verwenden Sie Trockenshampoo. Erwägen Sie kurze Haare.• Untersuchen Sie die Haut und suchen Sie beim Baden nach Läsionen.• Ruhen Sie sich unmittelbar nach dem Waschen und vor dem Ankleiden aus, falls erforderlich. Wickeln Sie sich in Decken, ein trockenes Handtuch oder einen Bademantel ein und gehen Sie zurück ins Bett.• Erwägen Sie, alle paar Tage statt täglich zu baden.• Erwägen Sie die Umgestaltung vdes Badezimmers, um die Zugänglichkeit zu verbessern.
Körperpflege/ Anziehen	<ul style="list-style-type: none">• Führen Sie diese Aktivitäten bei Bedarf im Bett durch, um Energie zu sparen.• Verwenden Sie parfüm-/chemikalienfreie Waschmittel.• Tragen Sie locker sitzende Kleidung aus weichen, leichten und atmungsaktiven Materialien. Tragen Sie einfarbige Kleidung (keine Muster), da diese möglicherweise weniger stimulierend ist.• Ziehen Sie angepasste Kleidung in Betracht – z. B. zum Hineinschlüpfen, ohne Verschlüsse oder Knöpfe, da diese einfacher an- und auszuziehen sind.• Ziehen Sie das Kleidungsstück zuerst auf der beeinträchtigten Seite (z. B. schwächste, schmerzendste Seite) an und ziehen Sie das Kleidungsstück auf der beeinträchtigten Seite zuletzt aus.• Kleiden Sie sich in Etappen an, falls nicht alles auf einmal angezogen werden kann.• Beurteilen Sie die Ursache jeder Empfindlichkeit gegenüber Kleidung – z. B. Small-Fiber-Neuropathie, Kontaktdermatitis usw.• Wechseln Sie die Kleidung für Komfort/Sauberkeit, nicht unbedingt täglich.

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



Ewing AG, Joffe D, Blitshteyn S, et al.

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

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

(Konsensus Level definiert)



RESEARCH

Open Access



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

Andrew G. Ewing^{1,2*}, David Joffe^{2,3,4}, Svetlana Blitshteyn^{2,5,6}, Anna E. S. Brooks^{7,8,9}, Julien Wist^{10,11,12}, Yaneer Bar-Yam¹³, Stéphanie Blodéau^{3,14}, Jennifer Curtin^{2,15}, Rae Duncan^{2,16}, Mark Faghy^{2,17}, Leo Gailand^{2,18}, Etherosia Pterorilus^{2,19,20}, Spela Salamon², Danilo Buonsonso^{21,43}, Claire Hastie²², Binita Kane²³, M. Asad Khan²⁴, Anitos Lai²⁵, Dennis Lau²⁶, Raina MacIntyre²⁷, Sammie McFarland²⁸, Daniel Munblit²⁹, Jeremy Nicholson^{10,31,32,33,34}, Hanna M. Ollila^{25,16,37,38}, David Putrino^{2,39}, Alberto Rosario^{2,40}, Timothy Tan^{41,42,43,44} and The Long COVID consensus expert panel (Table S1)

Abstract

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

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

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

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

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

*Correspondence:
A.Ewing@clm.gsu.edu
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2025. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.



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.



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.

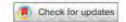
doi:10.1016/j.mayocp.2023.07.032



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



**OPEN** Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analysesSandra Lopez-Leon^{1,2}, Talia Wegman-Ostrosky³, Norma Cipatli Ayuzo del Valle⁴, Carol Perelman⁵, Rosalinda Sepulveda⁶, Paulina A. Rebollo^{7,8}, Angelica Cuapio⁹ & Sonia Villapol^{10,11}

The objective of this systematic review and meta-analyses is to estimate the prevalence of long-COVID in children and adolescents and to present the full spectrum of symptoms present after acute COVID-19. We have used PubMed and Embase to identify observational studies published before February 10th, 2022 that included a minimum of 30 patients with ages ranging from 0 to 18 years that met the National Institute for Healthcare Excellence (NICE) definition of long-COVID, which consists of both ongoing (4 to 12 weeks) and post-COVID-19 (≥12 weeks) symptoms. Random-effects meta-analyses were performed using the MetaXL software to estimate the pooled prevalence with a 95% confidence interval (CI). Heterogeneity was assessed using I² statistics. The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis (PRISMA) reporting guideline was followed (registration PROSPERO CRD42021275408). The literature search yielded 8373 publications, of which 21 studies met the inclusion criteria, and a total of 80,071 children and adolescents were included. The prevalence of long-COVID was 25.24%, and the most prevalent clinical manifestations were mood symptoms (16.50%), fatigue (9.66%), and sleep disorders (8.42%). Children infected by SARS-CoV-2 had a higher risk of persistent dyspnea, anosmia/ageusia, and/or fever compared to controls. Limitations of the studies analyzed include lack of standardized definitions, recall, selection, misclassification, nonresponse and/or loss of follow-up, and a high level of heterogeneity.

Abbreviations

CI	Confidence interval
COVID-19	Coronavirus disease 2019
CSS	Cross-sectional study
DM	Diabetes mellitus
QCed	Quality-controlled
IRR	Incidence rate ratios
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
MIS-C	Multisystem inflammatory syndrome
ORs	Odds ratios
PCS	Prospective cohort study
PRISMA	Preferred Items for Systematic Reviews and Meta-analyses
RCS	Retrospective cohort study
rt-PCR	Real-time reverse transcription-polymerase chain reaction

¹Quantitative Safety & Epidemiology, Novartis Pharmaceuticals, East Hanover, NJ, USA. ²Rutgers Center for Pharmacoepidemiology and Treatment Science, Rutgers University, New Brunswick, NJ, USA. ³Subdirección de Investigación básica, Instituto Nacional de Cancerología, Mexico, Mexico. ⁴Departamento de Pediatría, Tecnológico de Monterrey, Monterrey, Mexico. ⁵Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), SOMEDICYT, RedMPC, Mexico City, Mexico. ⁶Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston, MA, USA. ⁷Division of Infectious Diseases, Emory University School of Medicine, Atlanta, GA, USA. ⁸Hubert Department of Global Health, Rollins School of Public Health, Emory University, Atlanta, GA, USA. ⁹Department of Medicine Huddinge, Center for Infectious Medicine, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden. ¹⁰Department of Neurosurgery, Center for Neuroregeneration, Houston Methodist Research Institute, 6670 Bertner Avenue, R10-117, Houston, TX 77030, USA. ¹¹Department of Neuroscience in Neurological Surgery, Weill Cornell Medical College, New York, USA. ✉email: svillapol@houstonmethodist.org

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

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

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



• *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 Methyldopa	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.



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

NICE guideline; Published: 29 October 2021



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

NICE guideline
Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206



Teil 1: Off-Label-Use

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

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

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

1.2 Zu bewertende Wirkstoffe

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

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

• **Deutschland: Therapie-Kompass**

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



Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich

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

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

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

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

• **Österreich: Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS**

- Seit 12/2024 Kostenübernahme durch Sozialversicherungen bei entsprechender Indikation, off-label



BISHER BEKANNTE PATHOMECHANISMEN

Autoimmunität

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



Rezidivierende Viren

Persistenz oder Reaktivierung von z. B. Herpesviren (v.a. EBV) oder SARS-CoV-2.



Neuroinflammation

Entzündungen der Nervenbahnen, autonome Dysfunktion, reduzierter zerebraler Blutfluss.



Immundysfunktion

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



Mitochondriale Dysfunktion

Reduzierte ATP-Produktion, niedrige aerobe Kapazität, oxidativer Stress.



Minderdurchblutung von Gefäßen und Organen

Entzündung des Endothels, Überaktivierung von Blutplättchen, Mikrogerinnsel und gestörte Vasodilatation, reduzierte Verformbarkeit der Erythrozyten.

PEM*

* POST-EXERTIONELLE MALAISE (PEM)

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

WAS KANN ICH ALS ARZT ODER ÄRZTIN TUN?

ERNST NEHMEN

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

DIAGNOSTIZIEREN

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

ÜBER PACING AUFKLÄREN

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

SYMPTOME LINDERN

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

FORTBILDEN UND VERNETZEN

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



WICHTIGE VERÖFFENTLICHUNGEN ZU ME/CFS



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



Carruthers, M.; Van de Sande, M. 2005: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom: Ein Überblick über das Kanadische Konsensdokument



Scheibenbogen, C. et al. 2023: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom interdisziplinär versorgen



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



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



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



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

WEITERE INFOS:



US ME/CFS CLINICIAN COALITION
www.mecfscliciancoalition.org



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

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

Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom ME/CFS

WAS IST ME/CFS?

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

WIE IST DIE SITUATION DER BETROFFENEN?

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

KOSTENLOSE FORTBILDUNGEN



ON DEMAND - Postvirale Krankheiten: ME/CFS und Long COVID
Mit 3 Fortbildungspunkten akkreditiert.
Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen. Für Allgemein- und Fachmedizin. Videos sind jederzeit abrufbar.



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

VL-St.B: Angela Möller, c/o Zieldler, Proskauer Straße 32, 10247 Berlin



Neurologisches Webinar

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

ÖG ME/CFS | ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

ÜBER ME/CFS | BETROFFENE | FÜR ÄRZTINNEN | PRESSE | POLITIK | ÜBER UNS | #UNVERSORGTSEIT1993

On-Demand-Webinar

International webinar on neurological aspects of ME/CFS 2024

Akkreditierte On-Demand-Fortbildung

Ab sofort steht die On-Demand-Fortbildung „International v der Akademie der Ärzte mit 5-DFP-Punkten akkreditiert.

Das Online-Webinar beleuchtet neue Forschungsergebnisse Pathologie und katalysiert Fortschritte bei gezielten Behanc erforschten Bereich zu verbessern. Es richtet sich an Ärzt:in aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu ME/CFS.

Die Veranstaltung wurde in Zusammenarbeit mit dem Zent **Stingl** und der ÖG ME/CFS organisiert.

Nachfolgend finden Sie die einzelnen Vorträge der Veransta



fügung. Diese Fortbildung wurde von ert das Verständnis der komplexen nisse in diesem noch wenig It sowohl die Grundlagen als auch **Medicine, MedUni Wien, Dr. Michael**



Charité Fatigue Centrum

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



Skript Dr. Michael Stingl

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



Long COVID Netzwerk Solothurn

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

