

# **Erfahrungen in der Behandlung von Long-Covid**

Fortbildung für Hausärztinnen und Hausärzte

Privatklinik Obach, Solothurn

16.05.2023

Dr. med. Maja Strasser, Fachärztein Neurologie

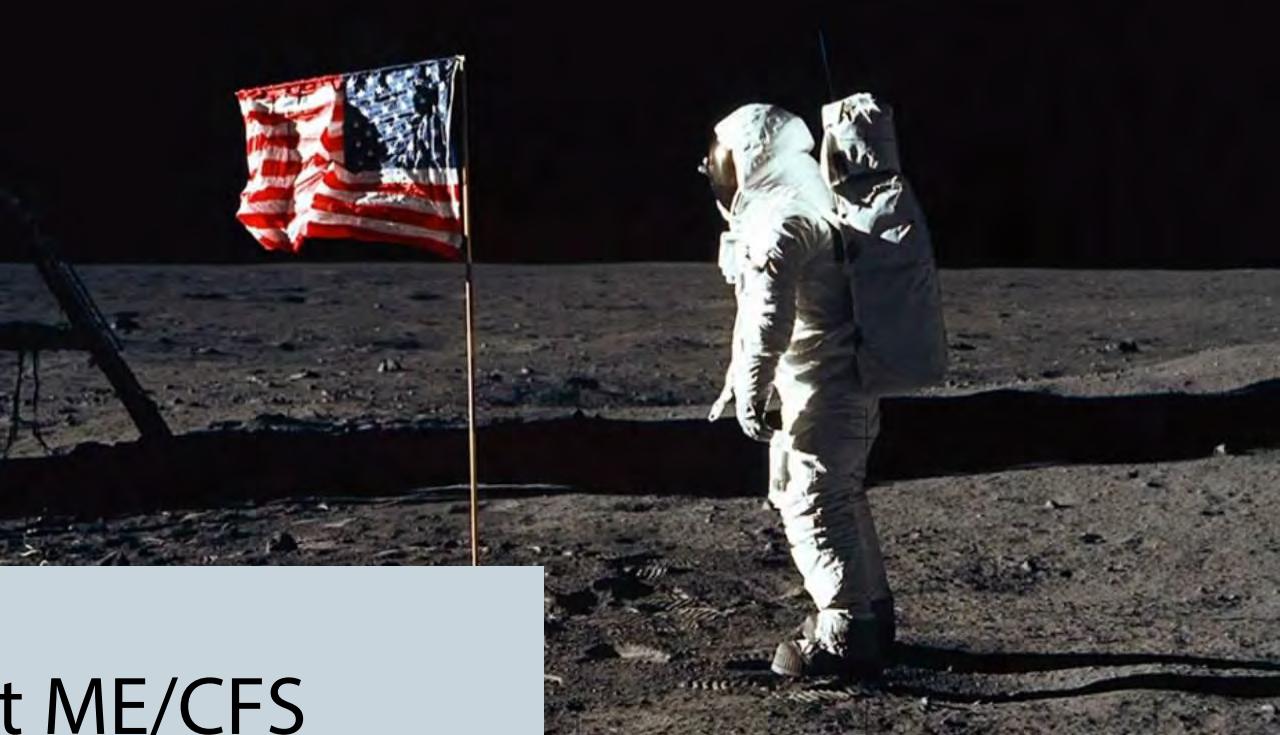
Neurologische Praxis Solothurn  
Dr. med. Maja Strasser



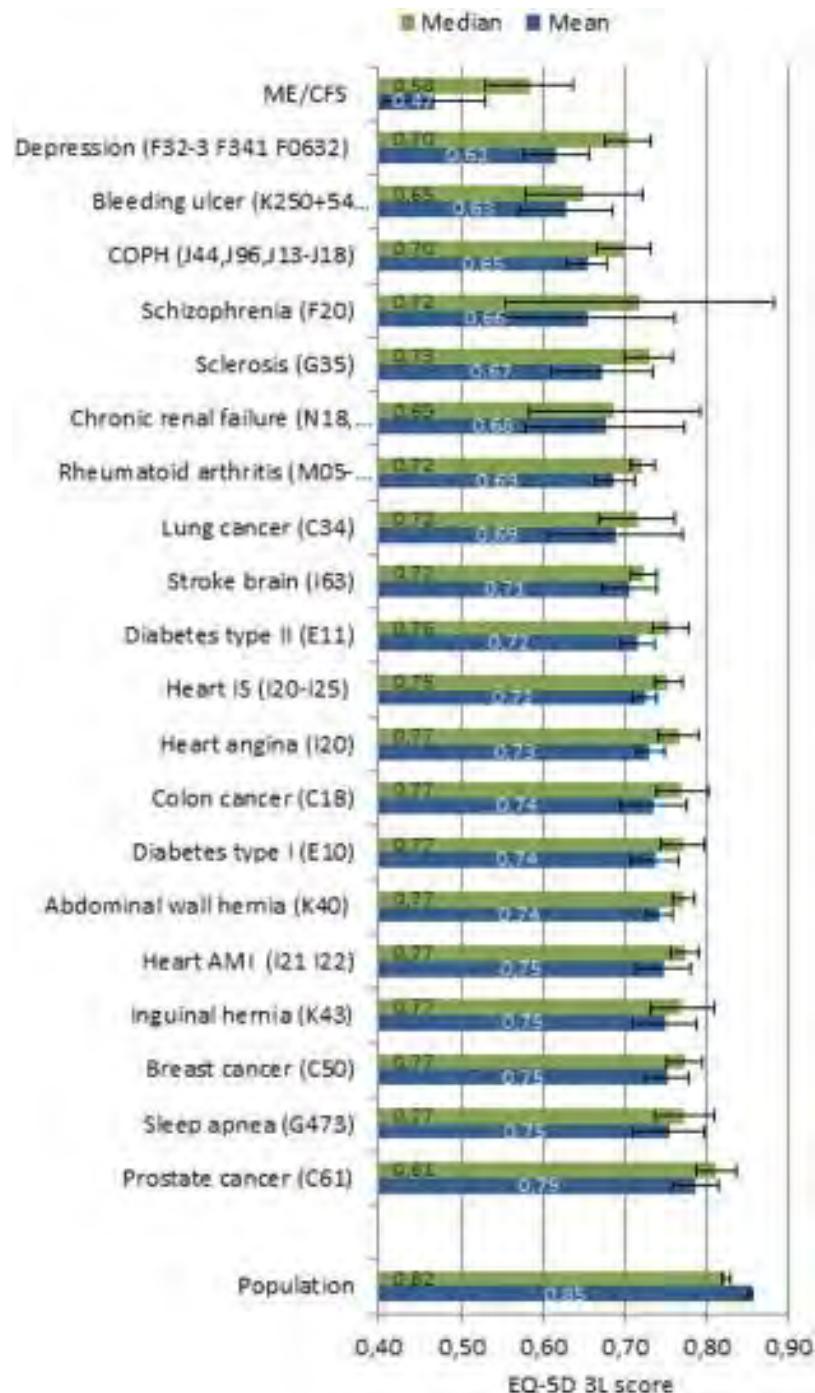
# Postakute Infektionssyndrome - Geschichte

- Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatiguesyndrom = schwere ***neuroimmunologische*** Verlaufsform eines Postakuten Infektionssyndroms
- Ausbruch im London's Royal Free Hospital 1955, über 200 Angestellte chronisch krank: Myalgische Enzephalomyelitis





1969:  
WHO anerkennt ME/CFS  
als neurologische Erkrankung!



# ME/CFS: tiefe Lebensqualität

- Lebensqualität bei ME/CFS signifikant tiefer als bei allen anderen damit verglichenen Krankheiten

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).





I Was Healthy And Active Before Illness Left Me  
Bedridden – It's Exhausting To Be Alive -  
TrendRadars

[Chronic Fatigue Syndrome and Long Covid: A Life in the Dark - The Limited Times \(newsrnd.com\)](#)



# ME/CFS: keine zugelassene Therapie, zu wenig Forschung

Ratio of actual to burden-commensurate funding of underfunded diseases.

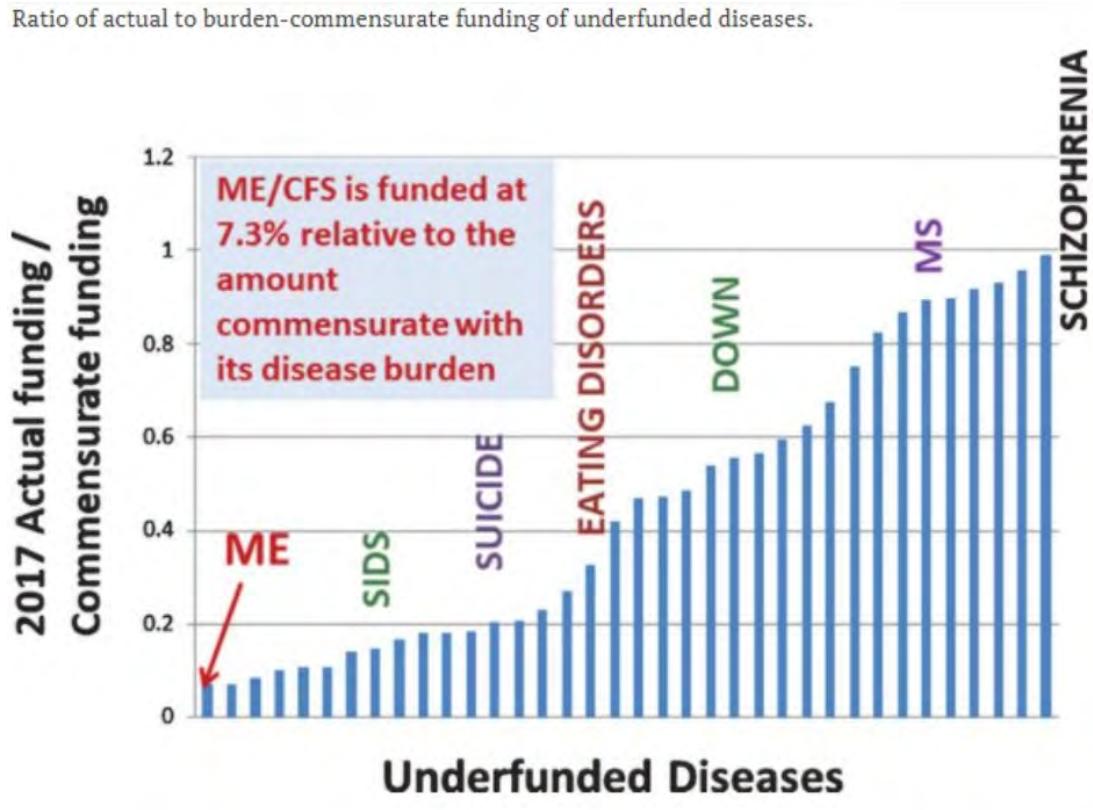
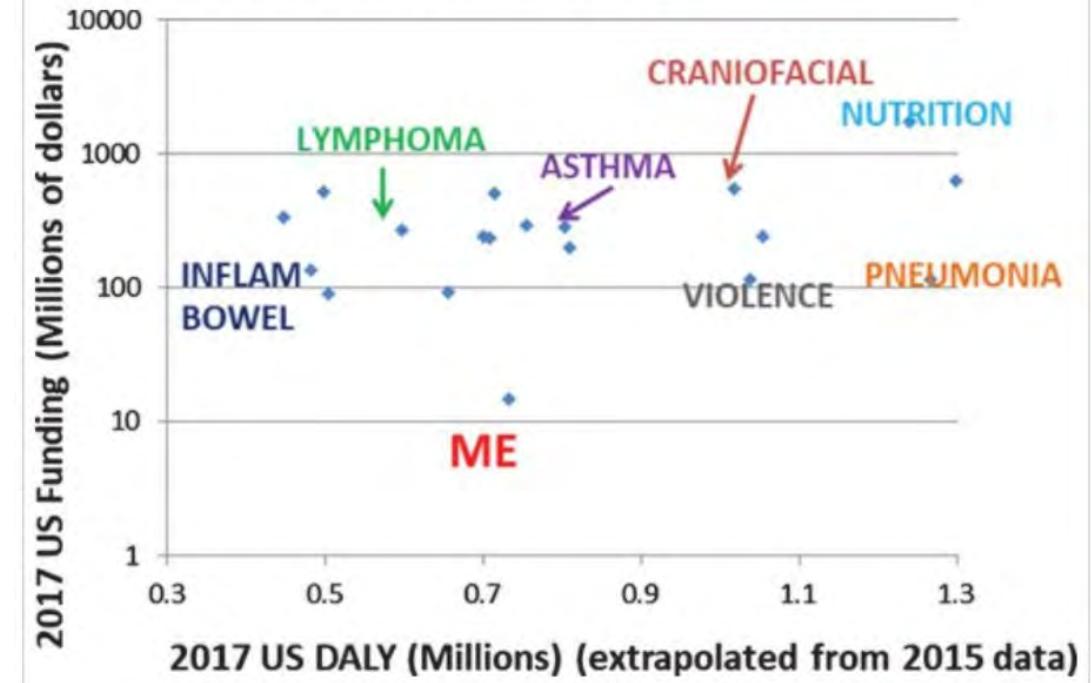


Fig. 3

ME/CFS funding versus that of similarly burdensome diseases.



[Study Finds ME/CFS Most Neglected Disease Relative To Its  
Needs - Health Rising](#)

Neurologische Praxis Solothurn  
Dr. med. Maja Strasser



# ME/CFS weit häufiger als MS

- Vor Pandemie ca. 20'000 mit ME/CFS in der Schweiz, mindestens so häufig wie multiple Sklerose
- Aktuell ca. 65'000 ME/CFS-Betroffene
- **Postakute Infektionssyndrome sind weder neu noch selten!**



# ME/CFS: med. Versorgung in Schweiz

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



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



# Mehr Anerkennung → besserer Verlauf

## 1.12.11 Course of illness

We described seven likely courses of illness, and asked respondents to choose the one closest to what they had experienced. In Norway, 59% of respondents had experienced deterioration or major fluctuations, 35% said they were mostly stable, and 7% had experienced mainly improvement.

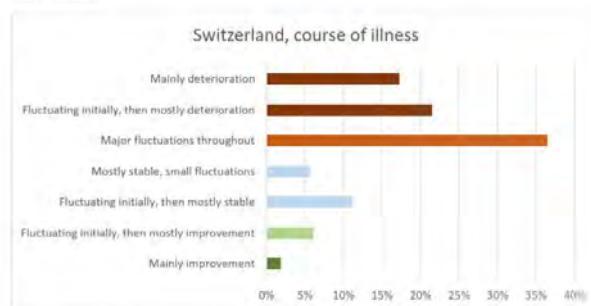


Country Figure 98: Norway, course of illness, n=3117

## 1.16.10 Course of illness

We described seven likely courses of illness, and asked respondents to choose the one closest to what they had experienced. In Switzerland, 75% of respondents had experienced deterioration or

major fluctuations, 17% said they were mostly stable, and 8% had experienced mainly improvement.



Country Figure 131: Switzerland, course of illness, n=2210

- Norwegen: Gesundheitsbehörde hat sich 2011 bei ME/CFS-Betroffenen entschuldigt und medizinische Versorgung verbessert
- Progression zu ME/CFS wäre fast immer zu verhindern bei früher Diagnose und korrekter Beratung!



# ME/CFS: med. Versorgung lamentabel



Dr. Sabine Hermissen  
@SabineHermissen

...

Hinter der Vorstellung, in der Klinik wird geholfen, verbirgt sich oft eine Art magisches Denken.

Sehr viele erleben durch einen Klinikaufenthalt massive Verschlechterung.

Nur ganz wenige profitiert und das immer unter 3 Voraussetzungen:



Dr. Sabine Hermissen @SabineHermissen · 19h

...

1. Es gibt Ärzte, die sich fundiert mit #MECFS auskennen.
2. Es gibt einen klaren Plan für Diagnose/Therapie.
3. Die Umgebung ist vollkommen darauf ausgerichtet: dunkel, geräuscharm etc.

Das ist extrem selten. Das Risiko hoch.

Auf allen Ebenen ungenügend:

- Grundversorgung, Spezialisten
- Notfall-, Akutstationen
- Ambulante Pflege
- Langzeitpflege
- Keine Kompetenzzentren
- Reha-Kliniken
- Finanzielle Unterstützung durch Sozialversicherungen
- Aus-/Weiterbildung
- Forschung



# ME/CFS: psychische Belastung in Schweiz

Self-reported types of perceived stigmatization by 107 ME/CFS patients.

Misperception about the disease	88
Not be taken seriously, lack of understanding,	40
Mistaken for being mentally ill, being a liar, a simulator; the disease is thought to be imaginary	22
Giving senseless or counterproductive advice/comments	13
Disbelief in the severity of the condition, trivializing symptoms	12
Belief that symptoms are due to the misuse of drugs/alcohol (brain fog)	1
Blame and judgment	45
Considered to be a "social parasite"/freeloader, accused of being lazy/avoiding work in purpose	21
Accused of being weak, hypersensitive and told to complain less	10
Accused of exaggerating the symptoms, being a hypochondriac	6
Being judged by the activity level	5
Be blamed for the disease	3
Discriminatory behavior	29
Social avoidance/rejection	21
People around patients change their behavior	5
Other people make patient feel diminished	2
Patients are considered as unfriendly	1
Inappropriate behavior	13
Paternalizing and patronizing behavior	7
Overwhelmed in dealing with the condition	5
Forgetting the limitations of the disease	1

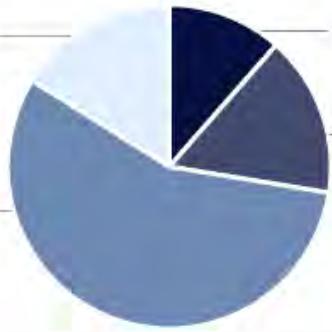
- 68.5 % der ME/CFS Betroffenen erleben Stigmatisierung
- Ein Drittel hat Suizidgedanken, bei den Männern sogar die Hälfte
- Hauptfaktoren für Suizidalität: Behauptung, ME/CFS sei psychosomatisch (89.5 %), fehlendes Verständnis anderer (80.7 %), keinen Lebenswillen mehr (80.7 %)
- 14.8 % haben sekundäre Depression



# ME/CFS: psychosoziale Situation Schweiz

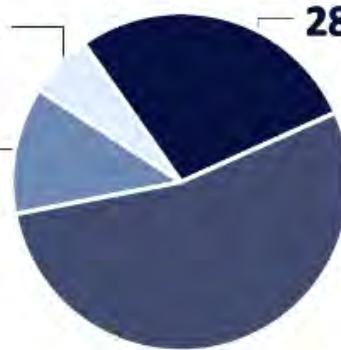
## Mein Hausarzt...

16% ...anerkennt meine Krankheit und kennt sich damit aus.  
65% ...anerkennt meine Krankheit, kennt sich aber nicht damit aus.  
16% Ich habe keinen Hausarzt.



## Erfahrungen und Gefühle in Bezug auf einen medizinischen Notfall

6% Ich habe eine gute Behandlung erlebt.  
12% Ich glaube nicht, dass meine Krankheit einen Einfluss auf die Behandlungsqualität hätte.  
28% Ich habe eine schlechte Behandlung erlebt.  
54% Ich habe Angst, dass meine Behandlung darunter leiden würde, dass meine Krankheit nicht bekannt ist bzw. nicht anerkannt wird.



## Wie wird der Lebensunterhalt finanziert?

(Mehrfachantworten möglich)

Finanzierungsquelle	Anteil (%)
Unterstützung durch Angehörige	38
ausreichende IV-Rente	16
eigenes Arbeitseinkommen	12
Sozialhilfe	11
geringe Rente, Teilrente mit Ergänzungsleistungen	10

## Wie wird der Alltag bewältigt?

(Mehrfachantworten möglich)

Bewältigungsweise	Anteil (%)
Haushaltshilfe, Pflege durch Angehörige	39
selbstständig	27
Versorgung ungenügend	23
Selbst bezahlte Haushaltshilfe, Pflege	13
Haushaltshilfe, Pflege durch sozialstaatliche Institution	6

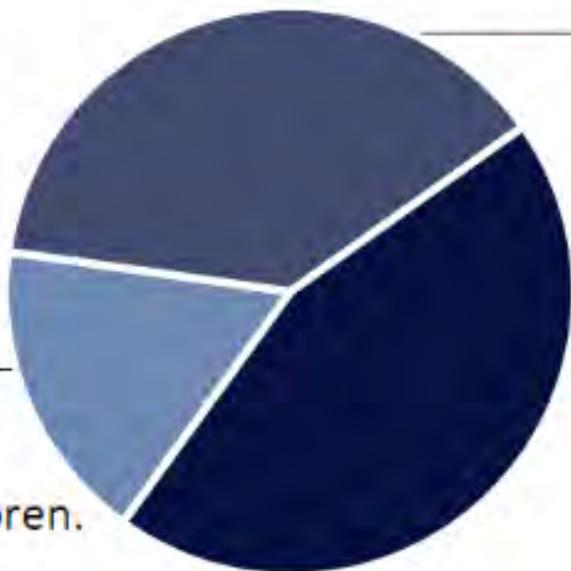


# ME/CFS: psychosoziale Situation Schweiz

## *Soziale Isolation durch die Krankheit*

**0%** Die Krankheit hat keinen Einfluss auf mein Sozialleben.

**17%** Ich habe durch die Krankheit nur oberflächliche Kontakte verloren.



**38%** Durch die Krankheit habe ich einen Teil meines Umfeldes verloren, auch nahestehende Personen.

**45%** Durch die Krankheit habe ich den grössten Teil meines Umfeldes verloren, darunter viele nahestehende Personen.



# ME/CFS

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

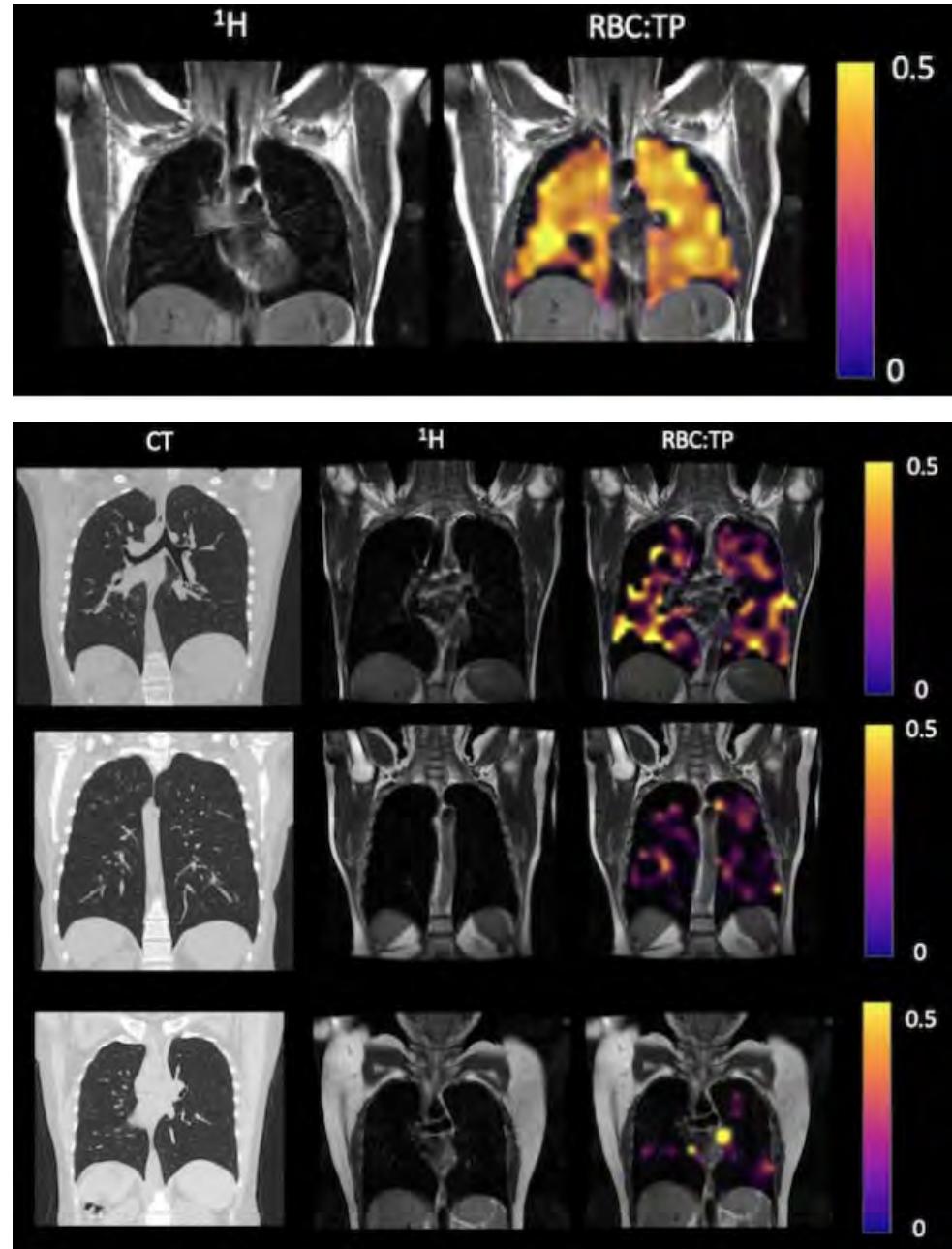


# Subgruppen von Covid-Folgen

Diagnostisch abgrenzbar sind:

- protrahierte postvirale Rekonvaleszenz
- Organschädigungen wie Lungenfibrose, Schlaganfälle, Herz- oder Nierenerkrankungen durch COVID-19 oder dessen Therapie
- Post-Intensive-Care-Syndrome (PICS) sowie posttraumatische Belastungsstörungen
- von COVID-19 verstärkte oder hervorgerufene Erkrankungen; vor allem Autoimmunerkrankungen (Guillain-Barré-Syndrom, Diabetes Typ 1, autoimmune Polyneuropathien und Enzephalitiden, Lupus erythematos)
- spezifische Kreislaufregulationsstörungen wie das Posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) und die Orthostatische Hypotonie (OH)
- Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)





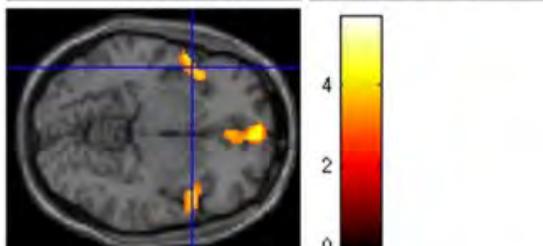
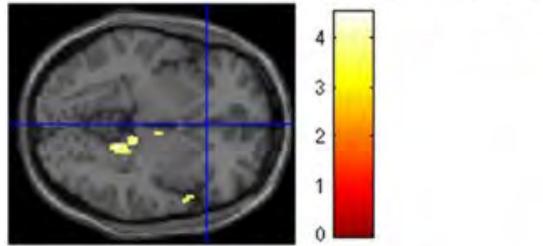
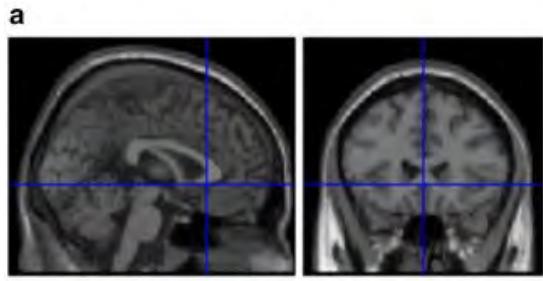
# Gestörter Gasaustausch

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

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



# Cerebraler Hypometabolismus



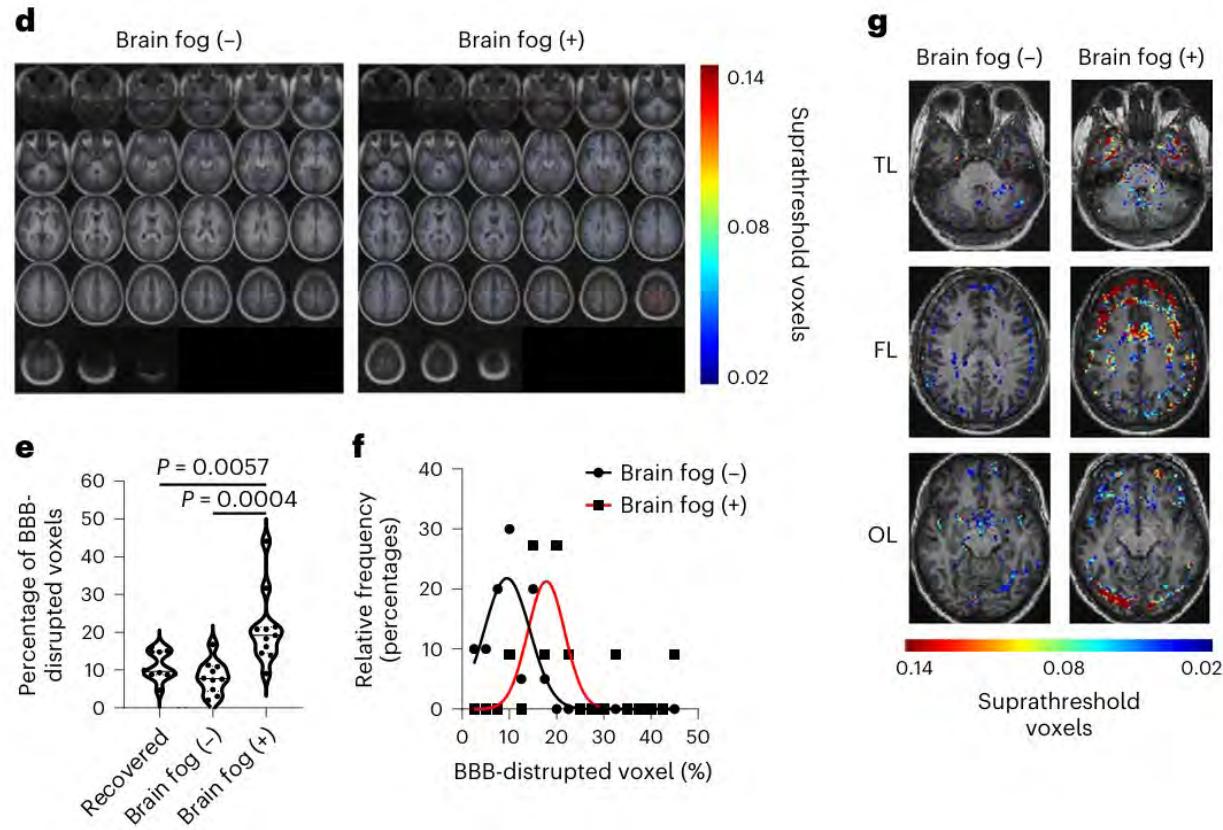
- $^{18}\text{FDG}$ -PET bei Long-Covid mit neurokognitiven Defiziten
- Regionaler Hypometabolismus:

Gyrus rectus und orbitalis bilateral inkl. G. olfactorius, Lobus temporalis rechts inkl. Amygdala und Hippocampus bis zum Thalamus rechts, Pons und Medulla oblongata bds., Cerebellum bds.

Guedj E, Campion JY, Dudouet P, et al.  $^{18}\text{F}$ -FDG brain PET hypometabolism in patients with long COVID. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2021;48(9):2823-2833. doi:10.1007/s00259-021-05215-4



# Durchlässige Bluthirnschranke

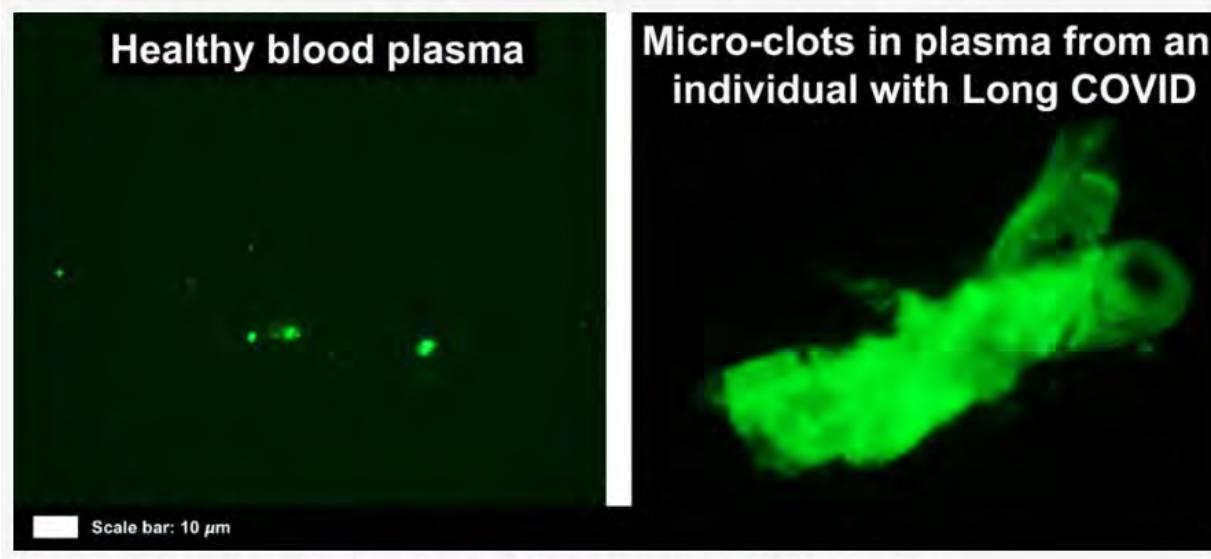


Durchlässige Bluthirnschranke  
und anhaltende systemische  
Entzündung in Long-Covid mit  
kognitiven Defiziten

Greene, C., Connolly, R., Brennan, D. et al. Blood-brain barrier disruption and sustained systemic inflammation in individuals with long COVID-associated cognitive impairment. *Nat Neurosci* (2024).  
<https://doi.org/10.1038/s41593-024-01576-9>



# Thrombotische Endothelialitis, Microclots



- Thrombotische Endothelialitis mit Microclots
- Verminderte Verformbarkeit von Erythrozyten

Pretorius E, Vlok M, Venter C, et al. Persistent clotting protein pathology in Long COVID/Post-Acute Sequelae of COVID-19 (PASC) is accompanied by increased levels of antiplasmin. *Cardiovasc Diabetol.* 2021;20(1):172. Published 2021 Aug 23. doi:10.1186/s12933-021-01359-7



# Mastzellen-Aktivierungssyndrom

Entweder vorbestehend  
a-/oligosymptomatisch,  
verstärkt durch COVID-19,  
oder de novo

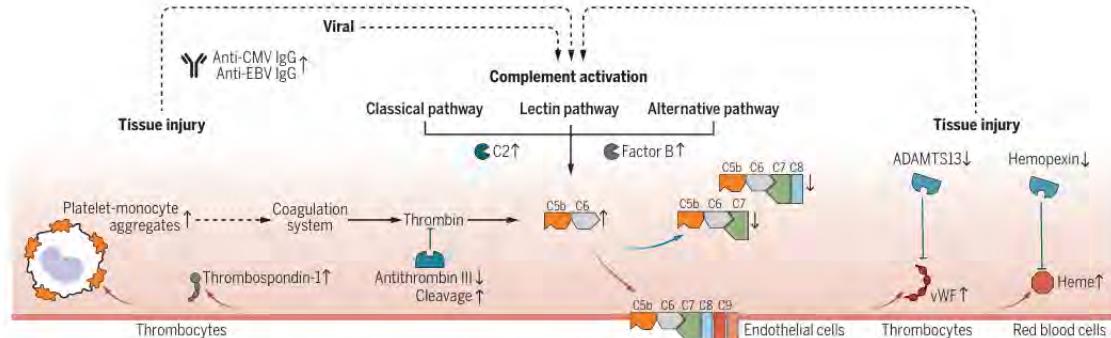
Arun S, Storan A, Myers B. Mast cell activation syndrome and the link with long COVID. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2022;83(7):1-10. doi:10.12968/hmed.2022.0123



# Komplementdysregulation, Thromboinflammation

- Abnahme von C7-Komplexen des Komplementsystems; nach Abheilung Normalisierung der C7-Komplexe
- Erhöhte Inkorporation terminaler Komplementkomplexe in Zellmembranen
- Erhöhte Marker für Gewebsschädigungen
- Zunahme von Monozyten-Thrombozyten-Aggregaten

Cervia-Hasler C, Brüningk SC, Hoch T, et al. Persistent complement dysregulation with signs of thromboinflammation in active Long Covid. *Science*. 2024;383(6680):eadg7942. doi:10.1126/science.adg7942



**Pathomechanistic model of Long Covid.** Model of complement-mediated thromboinflammation, showing increased and decreased biomarkers (up arrows and down arrows, respectively) measured at 6-month follow-up in patients with persistent Long Covid symptoms compared with recovered COVID-19 patients and healthy controls. Measurements were done using proteomics, spectral flow cytometry, single-cell transcriptomics, high-throughput antibody measurements, and targeted assays. Red arrows mark activating protein interactions, and blue arrows mark inhibiting protein interactions. Dashed arrows connect changes in different biological pathways.

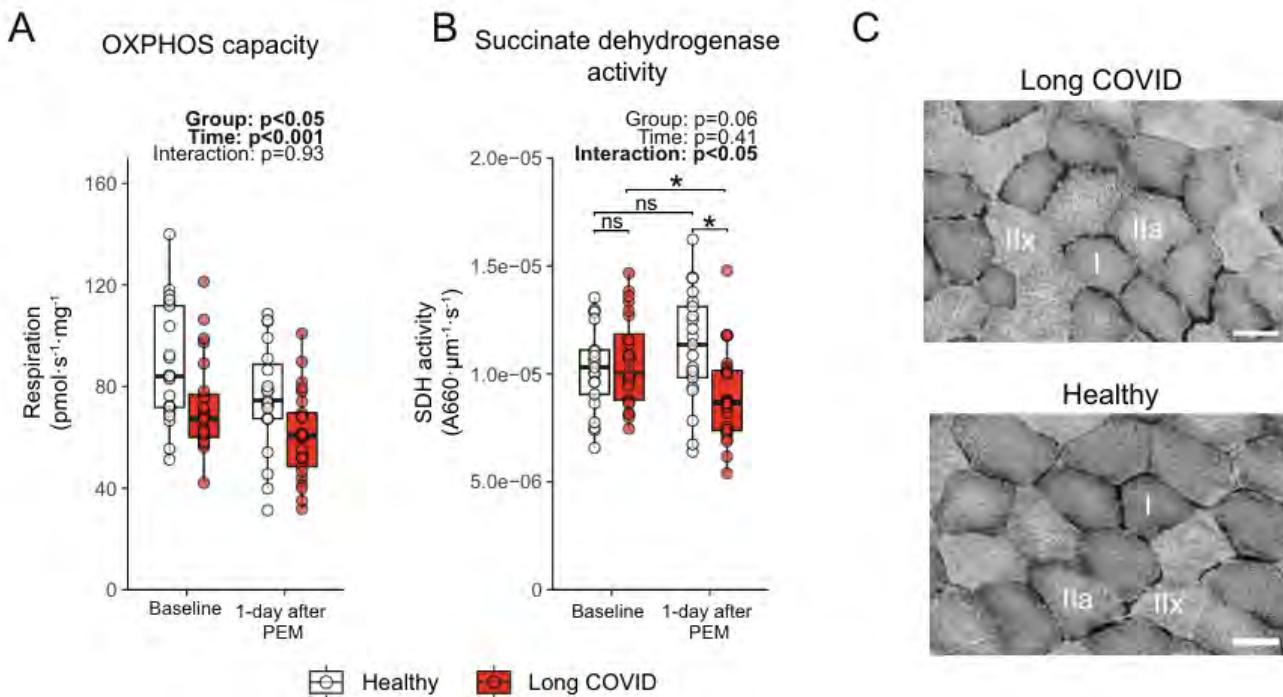
Hoffnung für 300'000 Menschen in der Schweiz

**Roche arbeitet am Long-Covid-Test**

300'000 Menschen in der Schweiz sind von Long Covid betroffen. Die Erschöpfungskrankheit kann heute noch nicht mit einem Test festgestellt werden. Roche will das nun ändern.



# Skelettmuskulatur



## Durch Post-exertional Malaise

- Verschlechterung der mitochondrialen Dysfunktion
- Schwere Anstrengungs-induzierte Myopathie
- Gewebeinfiltration mit amyloidhaltigen Ablagerungen

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



# Replizierte Befunde

## Replizierte Befunde bei ME/CFS und Long COVID

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

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

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





Search



Home

Plasma

Why give blood

Who can give blood

The donation process

[Home](#) > [Eligibility](#)

## Long Covid : COVID-19 (Coronavirus)

If you have been diagnosed with Long Covid or have had symptoms for over 12 weeks then please use this entry.

If you have had symptoms for less than 12 weeks please refer to Covid-19 entry.

If you have been diagnosed with Long Covid or have had symptoms for over 12 weeks then you need to wait until it is at least 6 months since all symptoms have gone.

Symptoms may be intermittent and include:

Fatigue

Shortness of Breath

Headaches

Dizziness

Confusion

Brain Fog

Pins and Needles

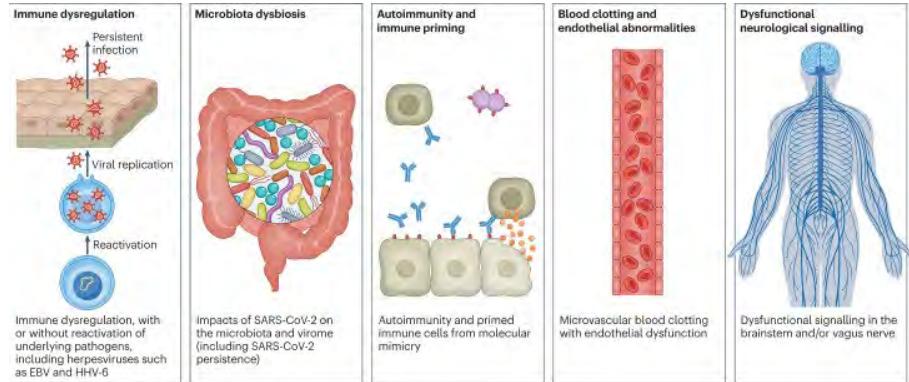
Skin Rashes

# UK: mit Long-Covid keine Blutspende!

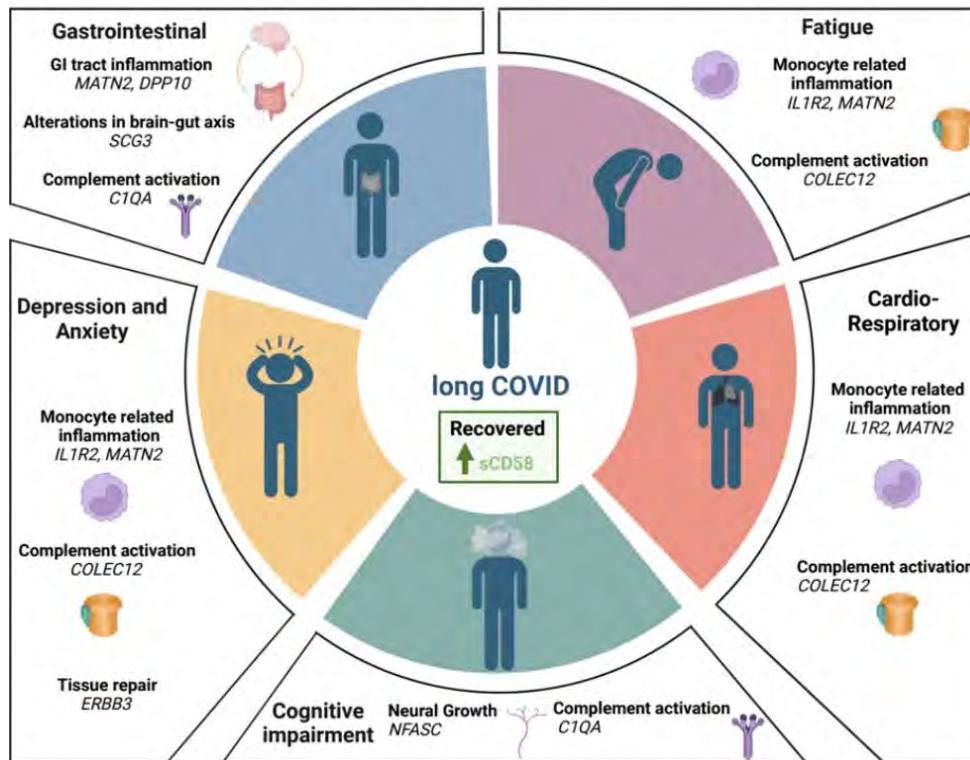
Seit 2023 sind Long-Covid-Betroffene in UK vom Blutspenden ausgeschlossen



# Pathomechanismus



Distinct proteome of long COVID subtypes



- Kein einheitliches Krankheitsbild
- Unterschiedliche Pathomechanismen in unterschiedlichen Kombinationen!

Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations [published correction appears in Nat Rev Microbiol. 2023 Jun;21(6):408]. *Nat Rev Microbiol.* 2023;21(3):133-146. doi:10.1038/s41579-022-00846-2

Large scale phenotyping of long COVID inflammation reveals mechanistic subtypes of disease  
Felicity Liew et al.  
medRxiv 2023.06.07.23291077; doi: <https://doi.org/10.1101/2023.06.07.23291077>



# Diagnostik

- Standarddiagnostik meist normal  
(aber wichtig zum Ausschluss anderer Krankheiten)
- Unauffällige Standarddiagnostik bedeutet **nicht** psychosomatisch oder Dekonditionierung...
- Ggf. Spezialuntersuchungen!
- Klinische Diagnose, kein validierter Test



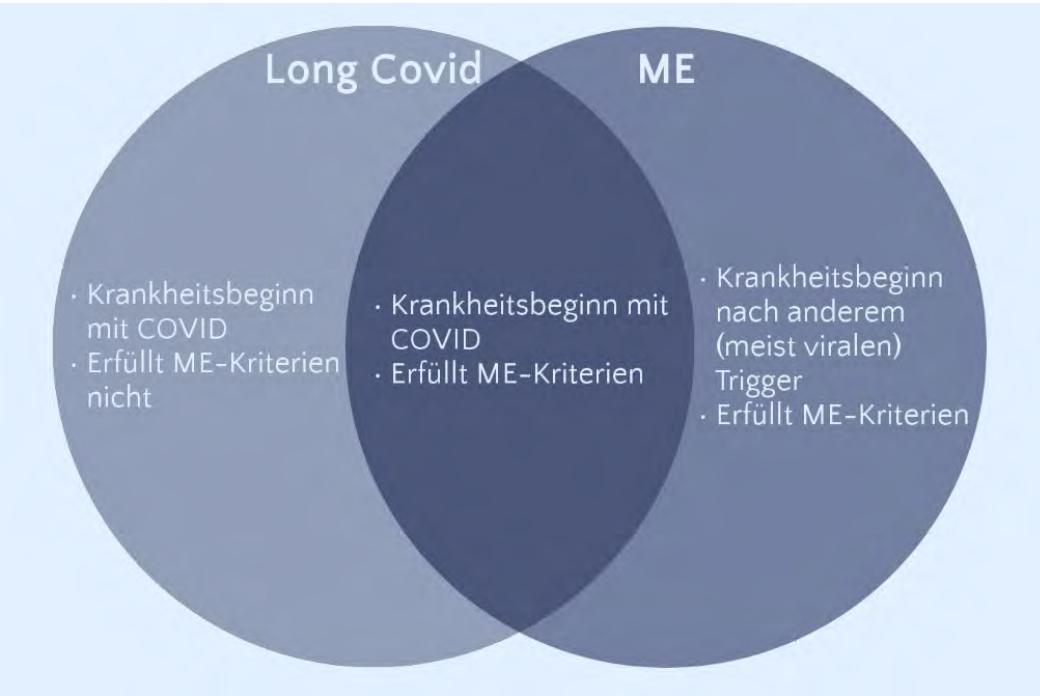
# Wissenschaftlicher Konsens

Titelseite Neurology Today; Verbandsorgan American Academy of Neurology, 18.04.2024

- "In der Geschichte der Neurologie hatten wir viele Krankheiten, die ... als ‚Simulantentum‘ oder ‚Hysterie‘ charakterisiert wurden, wie Epilepsie und Dystonie.... wir haben begonnen zu verstehen, dass dies echte hirngesteuerte Krankheiten sind... ME/CFS ist mit der gleichen Skepsis konfrontiert." Avindra Nath, MD, Klinischer Direktor NINDS (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)
- "Heutzutage zeigen moderne Bildgebungsverfahren anhaltende Entzündungsprozesse im Gehirn und geben damit **konkrete Evidenz, dass ME/CFS eine organische Krankheit ist, und keine psychiatrische oder psychische Erkrankung**." Vicky Whittemore, PhD, Programmdirektorin Neurowissenschaften NINDS
- "Wir denken, dass **ME/CFS und Long Covid praktisch dieselbe Erkrankung** ist, und dass sie **in multidisziplinären, auf postakute Infektionssyndrome spezialisierte Kliniken abgeklärt, behandelt und erforscht** werden sollte." Avindra Nath, MD, Klinischer Direktor NINDS



# Long Covid vs. ME/CFS



SGME - ME & Long Covid

WHO: Post-Covid-19-Syndrom, wenn

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

ICD-10-Code für Long-Covid: U09.9

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



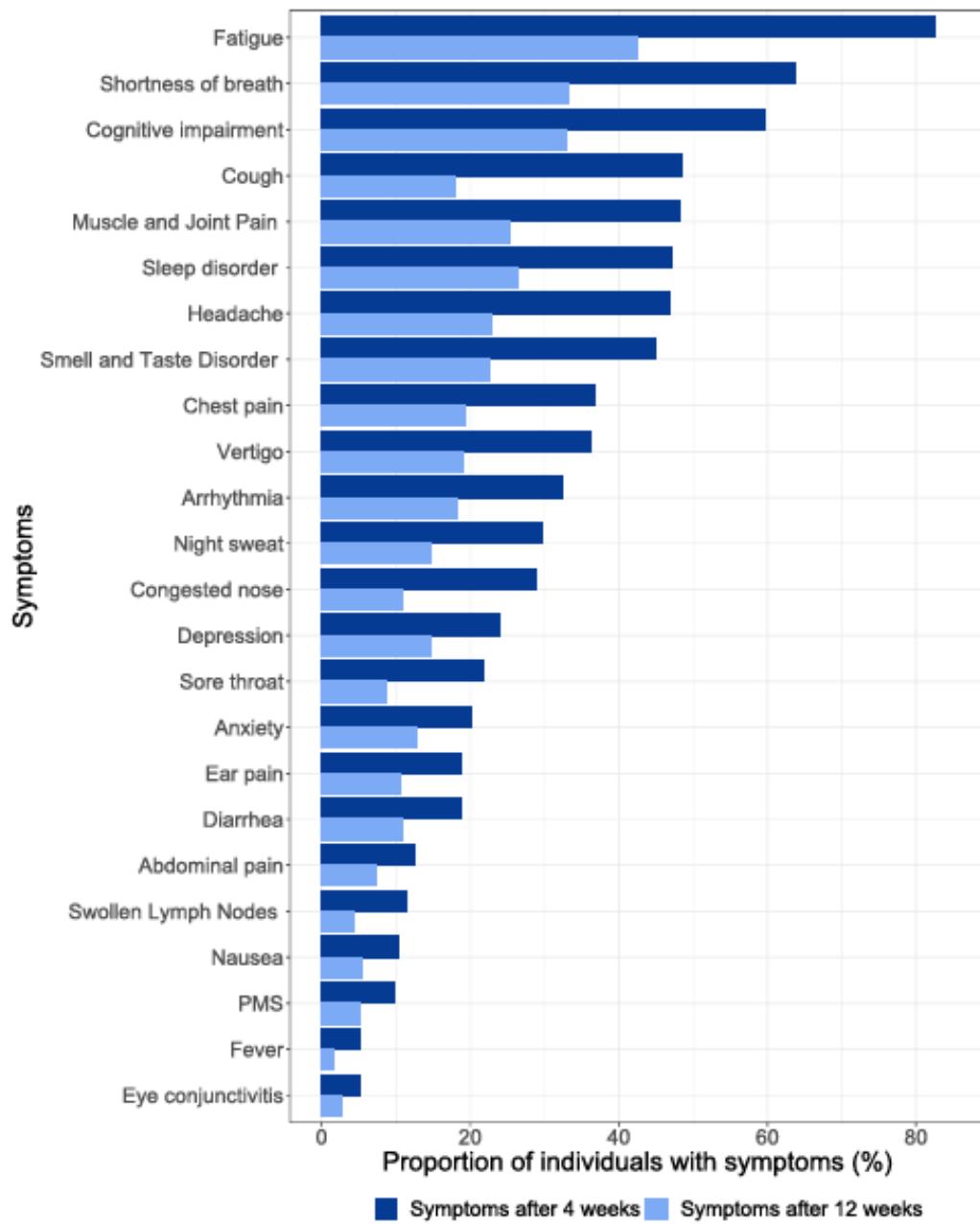


Figure 2. Proportion of individuals with symptoms 4 to 12 weeks and more than 12 weeks after infection.

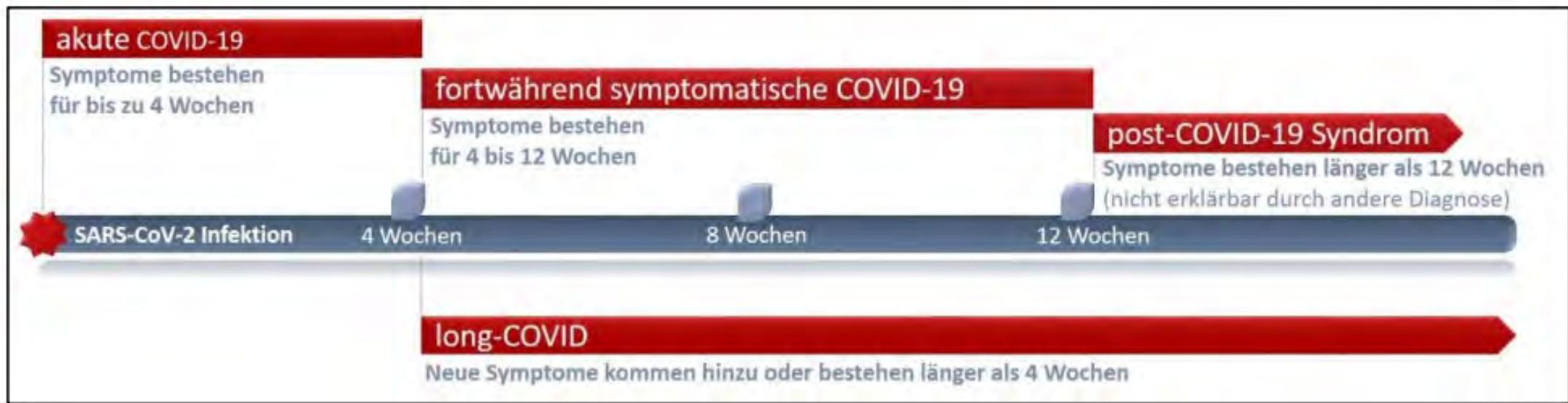
# Häufigste Symptome Long-Covid

- Fatigue, Atemnot, kognitive Defizite, Husten, Muskel- und Gelenkschmerzen, Schlafstörungen, Kopfweh, Störung von Geruchs- und Geschmackssinn, Brustschmerzen, Schwindel, Herzrhythmusstörungen
- “In einer deutschen Studie berichteten Patienten, dass ihre Hausärzte ihre Long-Covid-Symptome nicht ernst genommen hatten.”

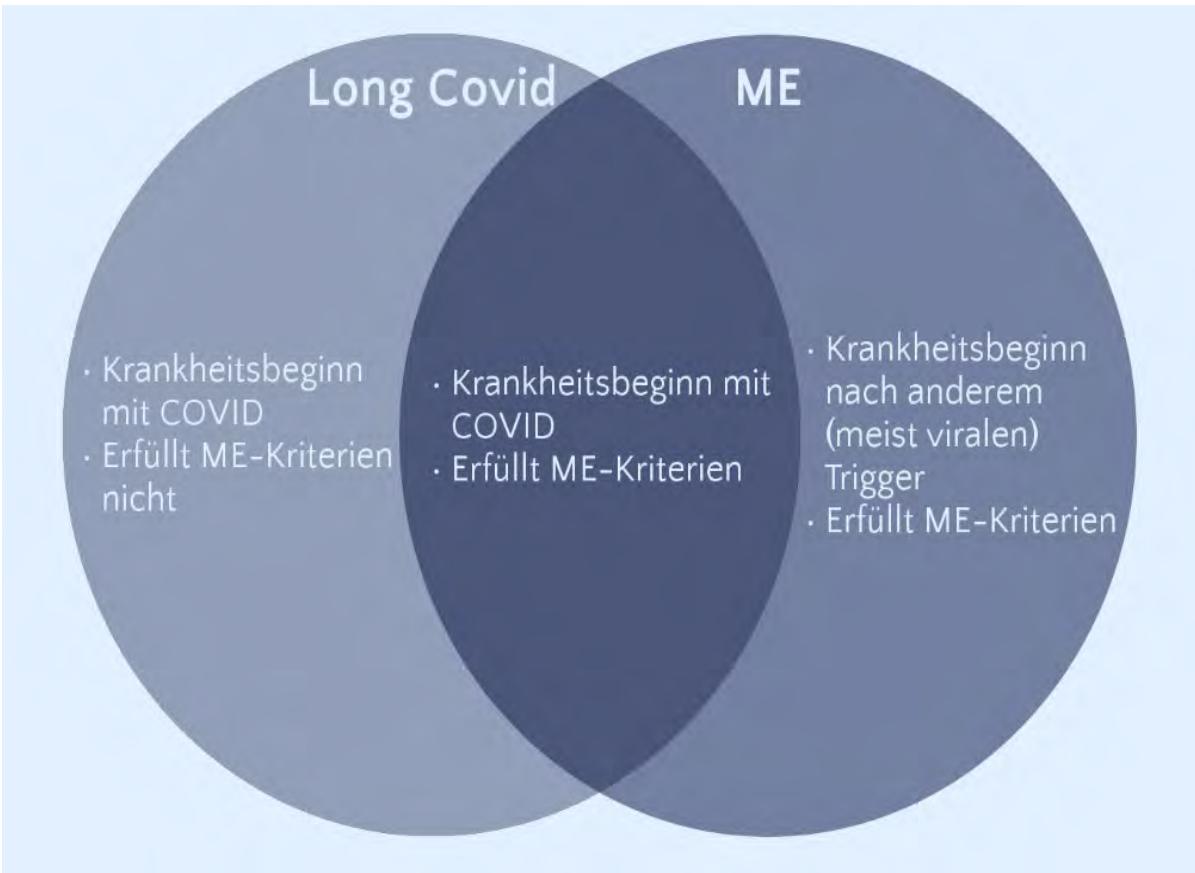
Dixer, S., Klee, B., Gottschick, C. et al. Insights into early recovery from Long COVID—results from the German DigiHero Cohort. Sci Rep 14, 8569 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41598-024-59122-3>



# Definition Long-Covid



# Long-Covid vs. ME/CFS



- ME/CFS: schwere, chronische, ***neuroimmunologische*** Verlaufsform eines postakuten Infektionssyndroms
- Neu spezifischer ICD-10-Code für ME/CFS: G92.32 („Sonstige Krankheiten des Nervensystems“)
- z. B. nach EBV, Influenza, SARS, SARS-CoV-2



# Long-Covid vs. ME/CFS

- Long-Covid-Betroffene, die nach 6 Monaten symptomatisch sind: fast 50 % erfüllen die Kanadischen Konsensus-Kriterien für ME/CFS (prospektive Kohortenstudie der Charité)

Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, et al. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity [published correction appears in Nat Commun. 2022 Oct 12;13(1):6009]. *Nat Commun.* 2022;13(1):5104. Published 2022 Aug 30. doi:10.1038/s41467-022-32507-6



# Diagnosekriterien ME/CFS Erwachsene

## ME/CFS [Diagnosekriterien]\*

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

\* Vereinfachte Darstellung - Zur Diagnosestellung Originalquellen verwenden

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

- ME/CFS bei Erwachsenen:  
bei kanadischen und IOM  
Diagnosekriterien  
Mindestdauer 6 Monate
- bei Kindern Mindestdauer  
3 Monate



# Diagnosekriterien ME/CFS Erwachsene

The screenshot shows the homepage of the Swiss Society for ME & CFS (SGME). At the top, there is a navigation bar with links for 'info@sgme.ch', 'Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS' (with a logo), 'MAI-AKTIONEN', 'ÜBER ME & CFS', 'TOOLS' (which is highlighted in blue), 'ÜBER UNS', 'NEWSLETTER', and 'UNTERSTÜTZEN'. Below the navigation is a large banner featuring a brain scan with the text 'HABE ICH ME?'. Underneath the banner, there are language links for 'English' and 'Français'. A callout box contains the following text: 'Da ME mangelhaft erforscht ist, gibt es bis heute keinen allgemein anerkannten Marker für eine eindeutige Diagnose. Deshalb erfolgt die Diagnose über einen Kriterienkatalog. Die Internationalen Konsenskriterien (ICC) wurden auf Grundlage der erforschten körperlichen Dysfunktionen und der jahrelangen klinischen Erfahrung international anerkannter Experten erarbeitet. Sie erlauben eine akkurate Diagnose ab dem Krankheitsbeginn.'

Automatisierter Fragebogen:  
Internationale Konsenskriterien  
für ME/CFS



# Diagnosekriterien ME/CFS <18 Jahre

## Diagnosekriterien am UCLH Stand 2018 (frei übersetzt ins Deutsche)

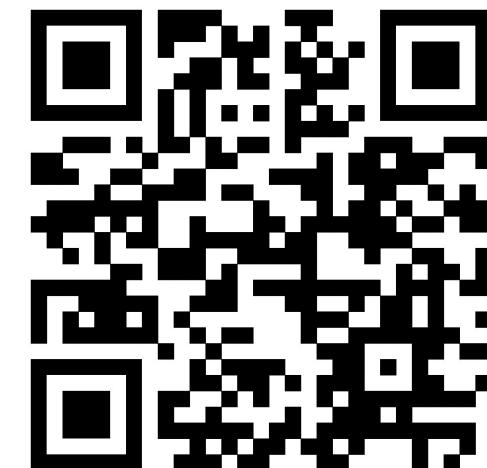
Obligate Hauptkriterien* (4/4)	Plus mindestens 1 Zusatzkriterium
– Anhaltende Fatigue > 3 Monate, bei vorgängig gesunder Person	• Kopfschmerzen • Halsschmerzen • Schwindel • Synkopen • Gelenkschmerzen • Muskelschmerzen
– Nicht alleiniges Resultat von körperlicher Betätigung oder fehlende signifikante Verminderung der Müdigkeit durch Schlaf	• Lichtempfindlichkeit • Geräuschempfindlichkeit • Empfindlichkeit auf Berührungen • Reduzierte kognitive Fähigkeiten • Erinnerungsschwierigkeiten • Konzentrationsproblematik
– Post-Anstrengungs-Malaise/Fatigue typischerweise verzögert (häufig mehr als 24h) mit danach langsamer Erholung	• Chronische abdominelle Schmerzen • Obstipation • Diarrhoe • Nausea • Erbrechen
– Signifikante Reduktion des vorbestehenden Aktivitätslevels (Schule, Sozialeben, Alltag, Sport)	

\* nach Ausschluss anderer somatischer oder psychiatrischer Erkrankungen als Ursache der Symptomatik

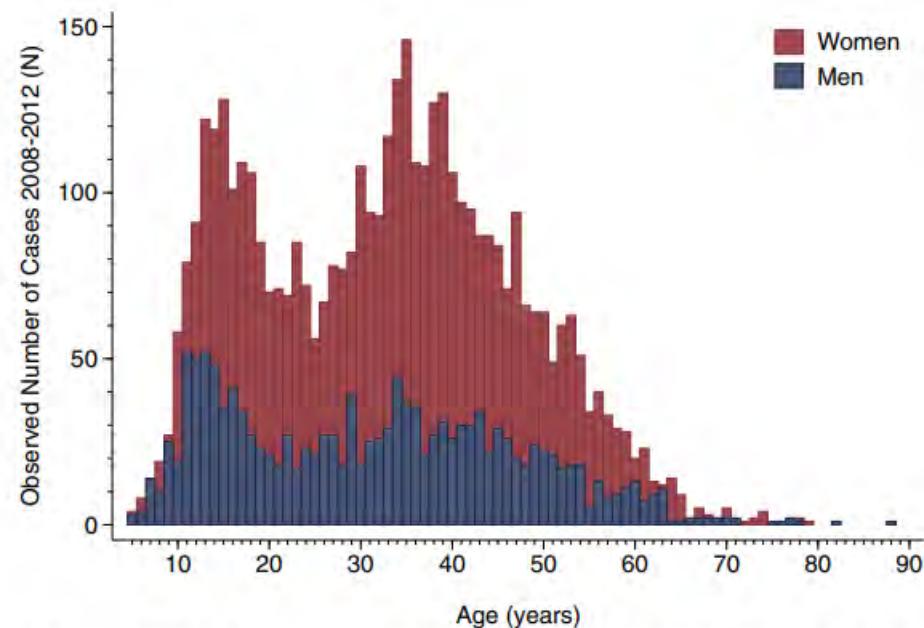
Tabelle 1:

Diagnosekriterien am UCLH Stand 2018 (frei übersetzt ins Deutsche, mit Einverständnis von Dr Segal et al.)

- ME/CFS in Pädiatrie:  
Mindestdauer 3 Monate



# ME/CFS: Demographie



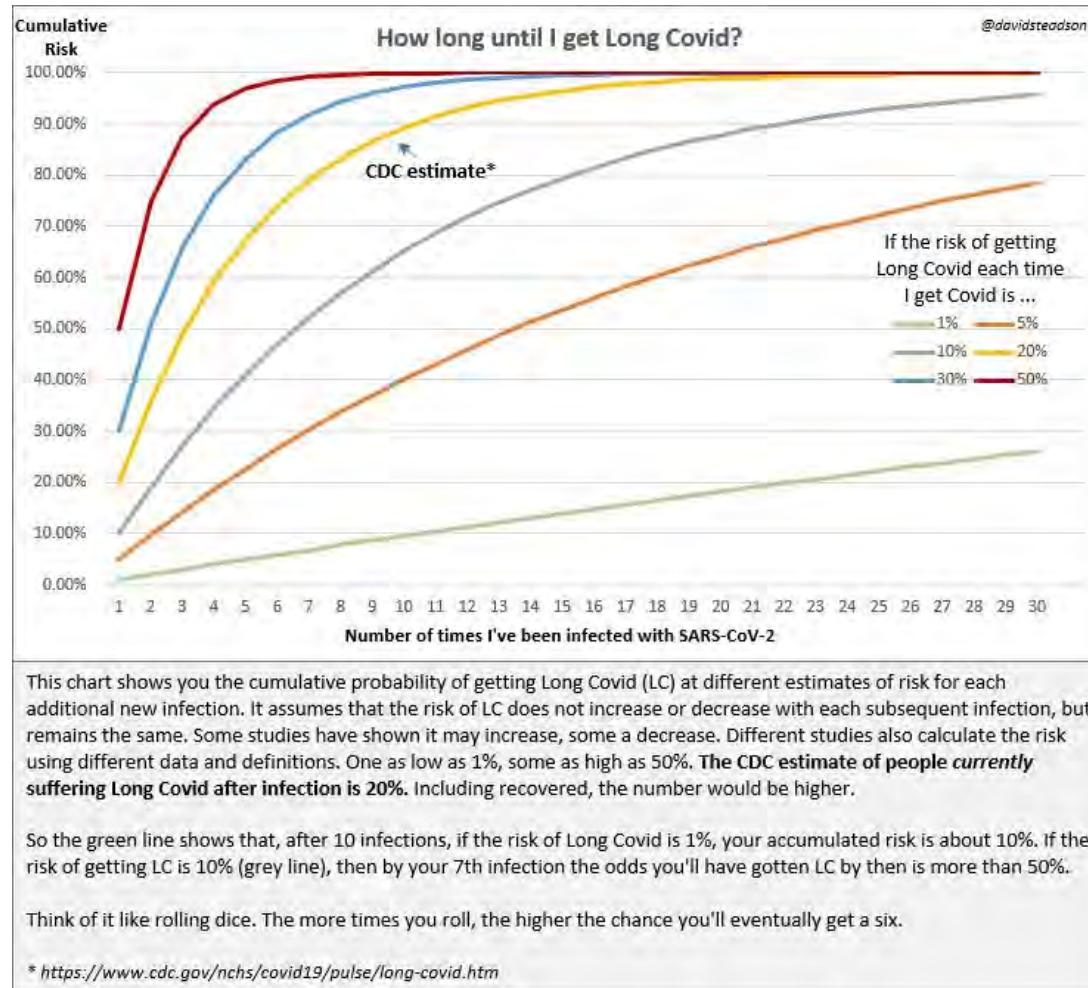
**Figure 1** Observed number of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) cases by sex and one-year age groups (age in 2008). Data from the Norwegian Patient Register 2008 to 2012.

- ME/CFS: zwei Altersgipfel: 10-19 J., 30-39 J.
- Bei Erwachsenen w>m

Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med. 2014;12:167. Published 2014 Oct 1. doi:10.1186/s12916-014-0167-5



# Long-Covid: kumulierte Risiko



- Kumulierte Risiko von Long-Covid bei mehrfacher Infektion (wie Sonnenbrand)
- Wild-Typ: ca. 20 % Long-Covid-Risiko
- Delta-Typ: 10.8 %
- Omikron: ca. 4.5 %

- Antonelli M, Pujol JC, Spector TD, Ourselin S, Steves CJ. Risk of long COVID associated with delta versus omicron variants of SARS-CoV-2. Lancet. 2022;399(10343):2263-2264. doi:10.1016/S0140-6736(22)00941-2



# Long-Covid: wieviele Betroffene?

- Ohio 04/23: 30'000 bis 70'000 Kinder mit Long-Covid (11.78 Mio. Einwohner)
- Europa 06/23: gemäss WHO 36 Mio. Long Covid Betroffene (4.85%)
- USA 10/23 5.3% (14.3% hatten einmal LC) (CDC)
- USA 01/24: 5.5% (Senate Committee on Health, Education, Labor and Pensions)
- USA 04/24 6.9% der Erwachsenen, 5.6% mit Einschränkung der Aktivität (17.6% hatten einmal LC) (CDC)



# Long-Covid: wieviele Betroffene?



- CH: 450'000??? (Kein Register...)
- St. Jakob-Park Stadion fasst 38'500 → *Schweizer LC-Betroffene füllen fast 12x das „Joggeli“*



# Enorme volkswirtschaftliche Kosten

## Discussion

Relative to my earlier estimate with Lawrence Summers of the cost of long COVID of \$2.6 trillion, the higher number here is higher: \$3.7 trillion in total. The higher estimate is largely a result of the greater prevalence of long COVID than we had guessed at the time. There are about 10 times the number of people with long COVID as have died of COVID.

Because long COVID is so new, there is uncertainty about all of the numbers involved in the calculations. Still, the costs here are conservative, based on only cases to date.

The enormity of these costs implies that policy to address long COVID are urgently needed. With costs this high, virtually any amount spent on long COVID detection, treatment, and control would result in benefits far above what it costs.

Table 1: The Economic Cost of Long COVID

Impact	Value (\$ billion)
Reduced quality of life	\$2,195
Reduced earnings	\$997
Increased medical spending	\$528
Total cost	\$3,719
Cost per capita	\$11,189
Percent of 2019 GDP	17%

- Long-Covid kostet USA 3.7 Billionen Dollar = 17 % des US-BIP vor Pandemie = Kosten der Grossen Rezession
- Harvard-Ökonom David Cutler:  
*„Aufgrund dieser hohen Folgekosten lohnt sich praktisch jeder beliebig hohe finanzielle Aufwand für die Diagnose, Behandlung und Prävention von Long-Covid.“*



# CH: «Breites Angebot für LC-Betroffene»??

Parkinson: 15'000	Neurolog:innen: 754	20/Spezialist:in
Multiple Sklerose: 18'000	Neurolog:innen: 754	24
<i>ME/CFS: 65'000??*</i>	<i>ME/CFS: 5**</i>	<i>13'000</i>
Epilepsie: 80'000	Neurolog:innen: 754	106
Rheumat. Arthritis: 85'000	Rheumatolog:innen: 435	195
COPD: 400'000	Pneumolog:innen: 364	1'099
<i>Long-Covid: 450'000??*</i>	<i>Long-Covid: 5**</i>	<i>90'000</i>
Diabetes mell.: 500'000	Diabetolog:innen: 279	1'792
Asthma: 643'000	Pneumolog:innen: 364	1'766

\* Überlappung um 45'000 Betroffene

\*\* kompetent betr. Empfehlungen von Mayo Clinic und Charité



# LC: Auswirkungen auf Arbeitsmarkt

Schweiz: 450'000 Betroffene?

Umfrage Long-Covid Schweiz:

- 43 % der Befragten arbeiten wieder voll
- 28 % reduziertes Pensum (126'000)
- 20 % arbeitsunfähig (90'000)
- 7 % brauchen externe Unterstützung oder müssen gepflegt werden (31'500)

Zum Vergleich: 2019: 247'000 IV-(Teil-)Rentenbezüger



# Long-Covid vs. ME/CFS

- Long-Covid und ME/CFS: keine zugelassene Therapie
- **Aber: für ME/CFS gibt es jahrzehntelang erprobten pragmatischen, symptombasierten Therapieansatz mit pathophysiologischer Rationale  
→ bei ME-Verlaufsform von Long-Covid genauso wirksam!**  
(empfohlen von Mayo Clinic; Prof. Scheibenbogen, Charité; Dr. Stingl)



## Long Covid Netzwerk Solothurn

# ERFASSUNGSBOGEN SYMPTOME

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

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

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

Name:

Datum:

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 checked="" 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!*



# Anamnese: PEM zwingend erfragen!

Post-exertional Malaise:

- wie äussert sie sich?
  - wie lange dauert sie?
  - welcher Grad an Aktivität wird ohne PEM toleriert?
  - wie viele Stunden ausserhalb des Betts?
  - wie oft Duschen und Haarewaschen?
- 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; choltzsm1@depaul.edu (C.S.H.); sbhatia3@depaul.edu (S.B.); jcotler@depaul.edu (J.C.)

\* Correspondence: lajason@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, post-exertional malaise (PEM) has long been considered a key symptom [1]. However, the definition of PEM, which includes more than twenty case definitions, regarding defining PEM [2]. For example, discrepancy between the Fukuda [3] and CFS criteria do not define the term beyond requiring a requirement for diagnosis. In contrast, the CFS diagnosis and goes further to describe the symptom as a potential delayed onset [1].

Several activity and self-report measures of activity might result in exacerbation of symptoms, including diary, exercise challenges, time logs, and task. Mateo et al. [6] reported a broad spectrum of muscle/joint pain, cognitive dysfunction, decreased energy, cardiopulmonary symptoms, lightheadedness,



- 58%: PEM-Dauer Ø 3-6 Tage

### ABER:

- 46.7% PEM 1 Woche bis 1 Monat
- 30.3% PEM 1 Monat bis 6 Monate
- 67.1% (partiell) irreversible PEM

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



# Therapie Long-Covid

- 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](https://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](https://www.nice.org.uk/guidance/ng206)



© NICE 2023. All rights reserved. Subject to Notice of rights (<https://www.nice.org.uk/terms-and-conditions#notice-of-rights>).

# PEM vermeiden - Pacing

- NICE Guidelines, Oktober 2021: 236 Studien zu körperlichem Aufbautraining (Graded Exercise Therapy GET) und aktivierender kognitiver Verhaltenstherapie (Cognitive Behavioral Therapy CBT) für ME/CFS: Qualität der Evidenz für 205 Ergebnisse „sehr niedrig“, 31 „niedrig“
- Keine einzige GET- oder CBT-Studie wenigstens mittelmässig



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

NICE guideline

Published: 29 October 2021

[www.nice.org.uk/guidance/ng206](https://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**



# 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



## Correspondence

<https://doi.org/10.1038/s41569-024-00992-5>

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

We read with great interest the Review by Fedorowski et al. (A. Fedorowski et al. Cardiovacular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health burden. *Nat. Rev. Cardiol.*, <https://doi.org/10.1038/s41569-023-00962-3> (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 exertion<sup>1</sup>. 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 functioning<sup>2</sup>. 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 55% of chronically and severely ill people living with long COVID can have a combination of post-exertional malaise and CVAD<sup>3</sup>.

In their Review<sup>4</sup>, the authors suggest graded exercise therapy for patients with post-exertional malaise based on the PACE trial, which reported positive effects of a combined intervention with graded exercise therapy and cognitive behavioural therapy in patients with ME/CFS. However, the results of this trial have been called into question owing to substantial protocol deviations and retrospective adjustment of the criteria used to define recovery. A post hoc, per-protocol reanalysis of the trial data showed that the combination of cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy was ineffective<sup>5</sup>.

Contemporary clinical guidelines for ME/CFS now advise against graded exercise therapy as treatment and suggest just a supportive role for cognitive behavioural therapy<sup>6</sup>.

The only studies that describe positive responses of people living with long COVID to cognitive behavioural therapy and graded exercise therapy either did not include patients with post-exertional malaise or did not account for post-exertional malaise<sup>7</sup>. 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 applied<sup>8</sup>. This finding was also demonstrated in a cross-sectional study of 472 people living with long COVID, in which 75% of participants reported symptomatic and functional deterioration after following recommendations to exercise<sup>9</sup>.

Knowledge about the underlying physiological mechanisms of post-exertional malaise is rapidly evolving in people with long COVID<sup>10</sup>. Landmark research<sup>11</sup> that exercise in people living with long COVID is significantly associated with abnormal immune and metabolic responses to skeletal muscle compared with healthy participants<sup>12</sup>. Therefore, graded exercise therapy should not be recommended for people living with long COVID and post-exertional malaise.

Some people living with long COVID and CVAD do not have post-exertional malaise. The exercise recommendations in the ICAI 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'<sup>13</sup>. We advise a '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

 Check for updates

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 Review<sup>14</sup>.

There is a reply to this letter by Fedorowski et al. *Nat. Rev. Cardiol.*, <https://doi.org/10.1038/s41569-024-00993-3> (2024).

Femke Christina Ching-Chuan<sup>1</sup>,  
van Rhijn-Brouwer<sup>1</sup> , Merel Hellermans<sup>2</sup>,  
Michael Stingl<sup>1</sup>, Kathryn Hoffmann<sup>1</sup>,  
Joanne VanDerNagel<sup>1</sup>, Todd E. Davenport<sup>3</sup>,  
Eva Untersmayer<sup>1</sup>, Carmen Scheibenbogen<sup>1</sup>  
& David Putrino<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Department of Internal Medicine, University Medical Center Utrecht, Utrecht, Netherlands



and Human Performance, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA.  
e-mail: fccbrouwer@gmail.com

Published online: 26 January 2024

#### References

1. Fedorowski, A. et al. Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health burden. *Nat. Rev. Cardiol.*, <https://doi.org/10.1038/s41569-023-00962-3> (2024).

# PEM vermeiden - Pacing

- Leider wird immer noch oft Graded exercise therapy durchgeführt!

van Rhijn-Brouwer, F.C.C., Hellermans, 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





# 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)



Neurologische Praxis Solothurn  
Dr. med. Maja Strasser



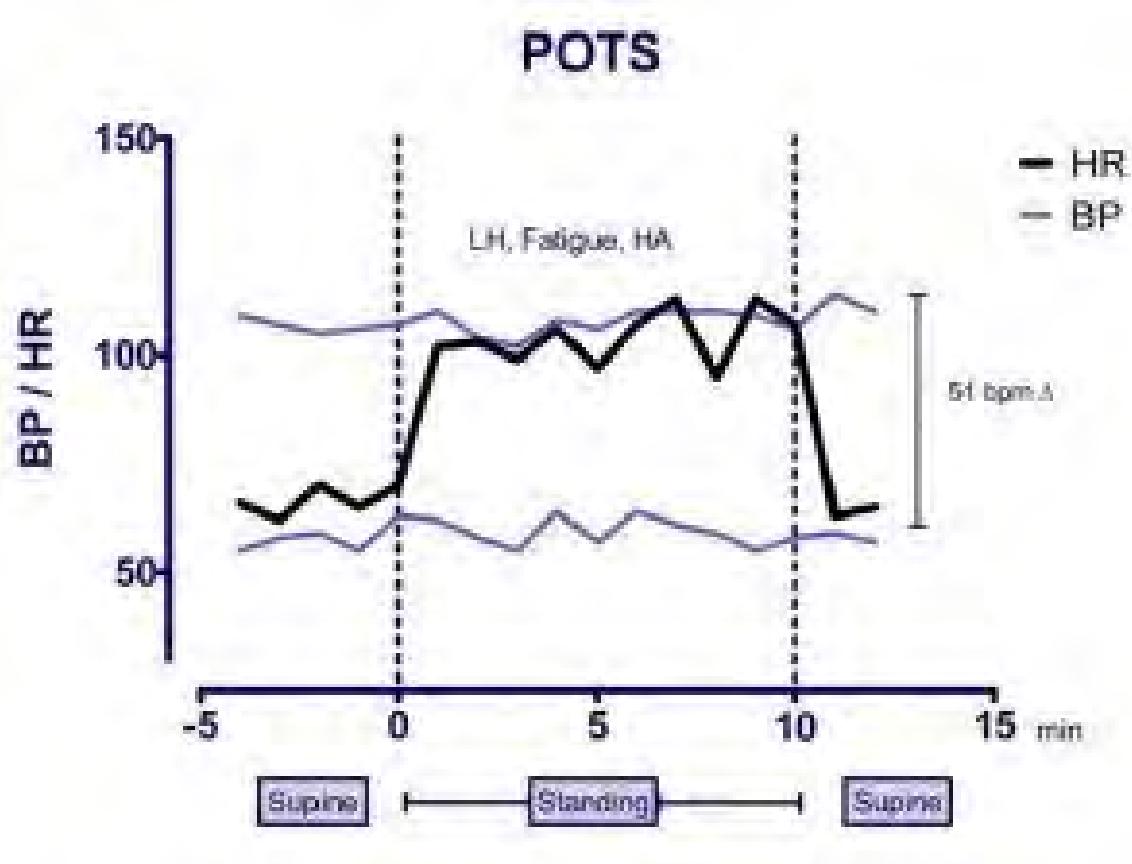


# Orthostatische Intoleranz

- 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



# 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)**

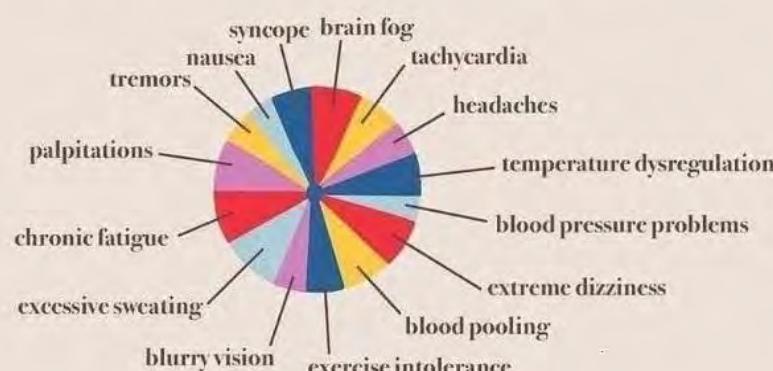


# Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom

what people think POTS is like:



what POTS is actually like:



@chronically.kelsey

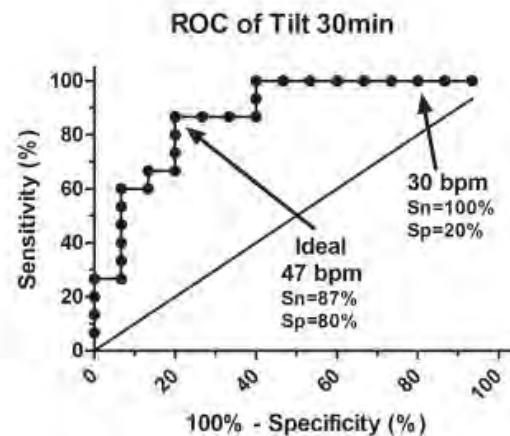
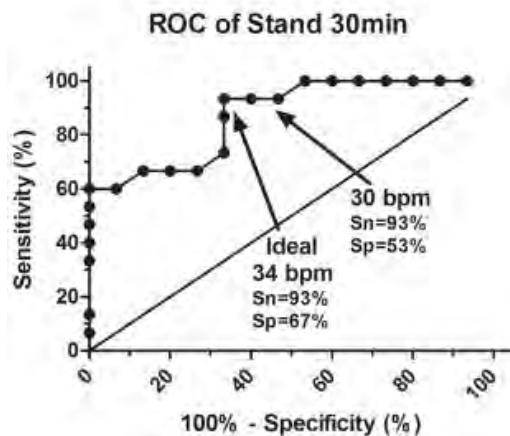
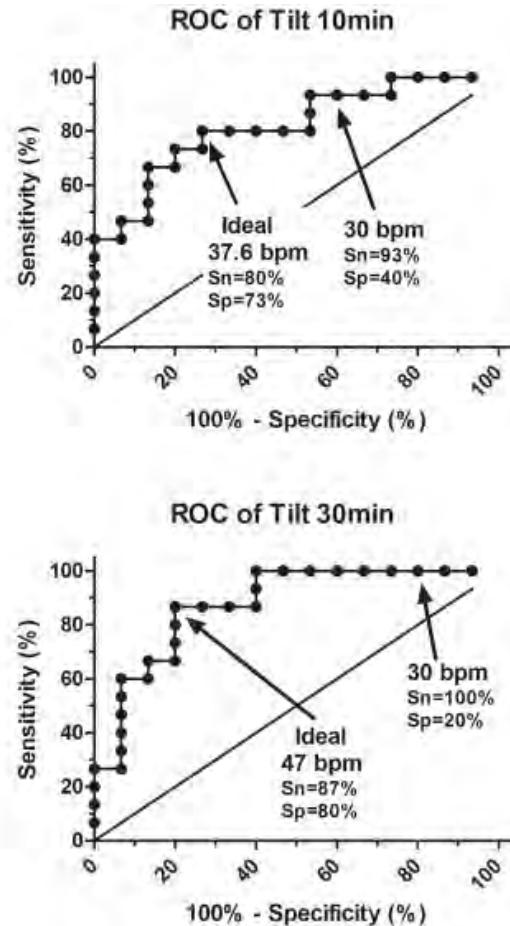
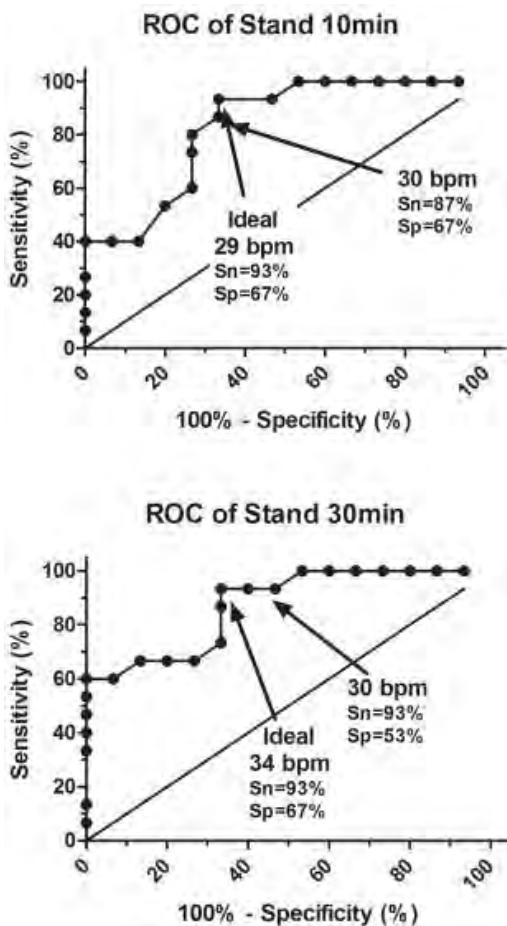
TikTok user: @kelseyybeth

- Seit 160 Jahren bekannte Entität
- Ab 01.01.2024 spezifischer ICD-10 Code für POTS: G90.80
- 79% der Long-Covid Pat. haben POTS
- Diffuse Symptome (selten explizit Herzrasen in Anamnese!)
- Bei Long Covid **IMMER** proaktiv POTS oder OH suchen und therapieren:  
**10 Minuten passiver Stehtest  
(NASA lean test)!**

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



# Kipptisch vs. NASA lean test

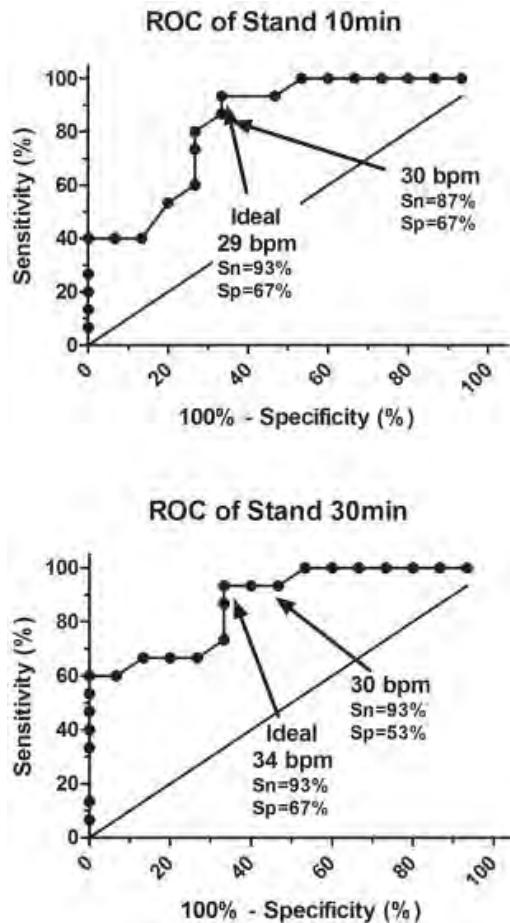


- Kipptisch führt zu stärkerem Pulsanstieg
- Sowohl Kipptisch als auch NASA lean test **während 10 Minuten** sind klinisch aussagekräftig
- Sensitivität mit Cut-off Pulsanstieg von > 30: Kipptisch = 93 %, NASA lean test = 87 %
- Spezifität Kipptisch = 40 %, NASA lean test = 67%

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



# 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

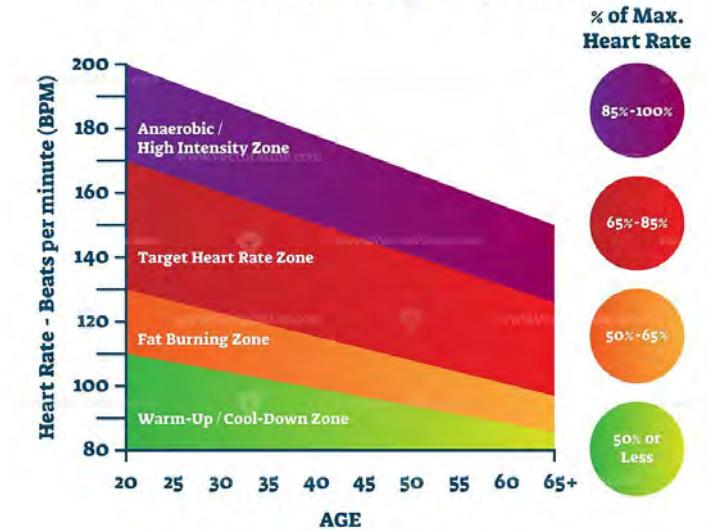
„Höchster Puls 144/min, beim Bügeln. Nach 5 Minuten Abbruch wegen Erschöpfung. ... Unauffälliges 24-Stunden-EKG.“

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
- 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/>



# Mastzellaktivierungssyndrom MCAS



DIAGNOSTIKINFORMATION Nr. 360

## Labordiagnostik bei Verdacht auf Mastzellaktivierungssyndrom

### Die Bedeutung der Mastzelle

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



### Das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

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

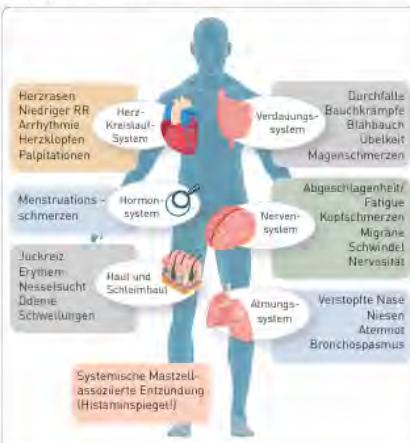


Abb. 2 Übersicht der durch Mastzellmediatoren ausgelösten Symptome (beispielhaft). I.d.R. sollten für die Diagnosstellung MCAS mindestens 2 Organsysteme von den Symptomen betroffen sein.

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

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

Sumantri S, Rengganis I. Immunological dysfunction and mast cell activation syndrome in long COVID. Asia Pac Allergy. 2023;13(1):50-53.  
doi:10.5415/apallergy.0000000000000022



# Reinfektion vermeiden

Wer bereits Long-Covid hat:

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

Wer von Long-Covid genesen ist:

- 60% Risiko eines Rezidivs



# Reinfektion vermeiden

- Mindestens FFP2-Masken in öffentlichen Innenräumen
- Raumluft optimieren (am besten Kombination von Luftfilter und regelmässigem Lüften)
- → **Schutz vor Reinfektionen bei Postakuten Infektionssyndromen für Gesundheitswesen und Schulen essentiell!**



# Therapieeskalation

- Tc-Aggregationshemmer, Faktor-Xa-Hemmer
- Low-Dose Naltrexon
- Low-Dose Aripiprazol
- Mestinon
- 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



# Therapieschema M. Strasser

## Grundlagen (erste Konsultation!)

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



# Therapieschema M. Strasser

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



# LONG COVID: DIAGNOSTIK- UND THERAPIESCHEMA

Stand August 2023

## 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, Gesamtweiß, TSH, fT4, Cortisol basal, ACTH, Ferritin, Holotranscobalamin, 25-OH-Vitamin D, Autoantikörper gegen Cardiolipin (IgG und IgM) sowie gegen Beta2-Glykoprotein (IgG und IgM), ANA, ds-DNA-Antikörper, Urinstatus

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

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

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

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

## Therapie und Beratung,

### Grundlagen

- Belastungsintoleranz: Physiotherapie und/oder Ergotherapie für Erlernen von Pacing (nicht graded exercise training!)
- Mastzellenaktivierungssyndrom (MCAS): Therapieversuch: Desloratadin 5 mg 0-0-1 (bei guter Verträglichkeit 1-0-1), eventuell Daosin zu den Mahlzeiten (wenn Nahrungsaufnahme einen deutlichen Effekt hat)  
Bei fehlendem Ansprechen auf Desloratadin Versuch mit Fexofenadin, Ketotifen, Cromoglisinsäure (3 x 200 mg) oder Alphaliponsäure (2 x 200-600 mg)
- Ernährungsberatung: histaminarme Ernährung für einige Wochen probieren

- Versuch mit Nahrungsergänzungsmitteln: täglich 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 bis 3000 I.U./T 1-0-0; Zink 15 mg 0-0-1, Selen 50 µg 1-0-0, Quercetin 250 bis 500 mg 1-0-1, CoEnzym Q10 100 mg 1-0-0
- COVID-19-Impfung führt in etwa 25% bei Long Covid Betroffenen zu einer Verbesserung der Symptomatik (nicht bei Post-Vac!)
- Eingehende Beratung zum Schutz vor weiteren Ansteckungen (in öffentlichen Innenräumen konsequent FFP2-Masken tragen; auf gute Raumluft achten (optimal: Luftfilter und regelmässig Lüften!), wenn möglich auch in Klassenzimmern der Kinder von Betroffenen; Selbsttest vor Treffen)
- Orthostatische Hypotonie: BD-Abfall >20 mm Hg systolisch oder >10 mm Hg diastolisch

- Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom POTS: Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom POTS: Pulsanstieg auf >120/Min oder um >30/Min. (bzw. >40/Min. zwischen 12 und 19 Jahren)

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

- 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)
- Wechselduschen, bei Hitze kalte Fußbäder
- Verzicht auf Alkohol, wenig Kaffee
- Mehrere kleine Mahlzeiten

Medikamentöse Optionen:

- Bei orthostatischer Hypotonie Mestinon 60 mg 1-0-0. Bei guter Verträglichkeit Steigerung alle 7 Tage bis maximal 2-2-2
- Bei POTS Ivabradin 2,5 mg 1-0-0, Steigerung auf 5 mg 1-0-0 nach 7 Tagen je nach Wirkung/Verträglichkeit, evtl. bis 7,5 mg 1-0-0 (Ivabradin ist Blutdruck-neutral)

- Bei POTS und Hypertonie: Bisoprolol 1 x 5-10 mg
- Andere therapeutische Optionen bei POTS: Fludrocortison 0.1-0.2 mg, Midodrin 3 x 5-10 mg, Vericiguat 2.5 bis 10 mg, Methylphenidat 3 x 5-10 mg, Bupropion 150-300 mg, Escitalopram 10 mg, Pyridostigmin 2 x 30-60 mg, Erythropoietin 10,000-20,000 IU/Woche subkutan oder intravenös, Octreotid 3 x 50-200 µg subkutan, Clonidin 2 x 0.1-0.3 mg per os oder 0.1-0.3 mg Patch wöchentlich, Labetalol 2 x 100-200 mg
- Bei schwerem POTS 1 Liter NaCl 0.9% intravenös über 1-2 Stunden wöchentlich, titrieren auf 1 Liter alle 2-4 Wochen bis 2 Liter wöchentlich

## Therapieeskalation

- Low dose Naltrexon: 1 Tablette Naltrexon 50 mg in 50 ml Wasser auflösen (1 mg Naltrexon/ml Lösung). Beginn mit 0.5 ml abends, alle 1-2 Wochen um 0.5 ml steigern bis mindestens 1.5-2.5 ml, maximal 5 ml. Bei Insomnie als Nebenwirkung Einnahme morgens

- Low dose Aripiprazol mit 0.1-0.25 ml 0.25 ml steigen einige Wochen
- Systemische Catecholamine, gefolgt von Gabapentin
- Bei tiefem Cortisol 0.2 mg, evtl. mit 0.1 mg täglich; endokrinielle Ursachen ausschließen
- Hyperbare Sauerstofftherapie
- Intravenöse Immunadsorption
- Antikoagulation und Apixaban: 40 mg, Cave: Antikoagulation bei Diabetes mellitus

## Therapie des Langzeitproblems

- Anosmie, Dysgeusie: 1 Hub F 50 mg, 1 Hub F Methylprednisolon 5 mg, 1 Hub F Vitamin A Nasenspray 100 µg pro Seite, Woche
- Fatigue, Brain fog: 1 Hub F 50 mg, 1 Hub F Methylprednisolon 5 mg, 1 Hub F Vitamin A Nasenspray 100 µg pro Seite, Woche

Nur bei auffälligem passivem Stehtest

- Insomnie: Diphenhydramin 3-25 Tropfen zur Nacht (meist genügt tiefere Dosis), Melatonin 3-24 mg zur Nacht (oft guter Effekt auf Brain fog), QUVIMIQ 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? Therapieversuch mit 1 mg Guanfacin (Intuniv®) und 600 mg 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 Hypo-



# Therapieschema M. Strasser

- **Syntombasierter, supportiver, pragmatischer Therapieansatz** unter Einsatz von Off-Label Medikamenten
- Unterschiedliche Pathomechanismen; keine Diagnostik, welche Ansprechen vorhersagt  
→ Paket von therapeutischen Massnahmen, nicht sequentiell





# Therapieschema: >90% bessern sich



# 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!)



# ME/CFS bzw. Long-Covid und Versicherungen



# ME/CFS: Überwindbarkeitsvermutung

 **BURKHALTER DIDIER**  
Bundesrat

 [VIDEO ZUM VOTUM](#)

**Burkhalter** Didier, conseiller fédéral: Ce qui est en cause ici, ce ne sont pas toutes les maladies psychiques, comme cela a été dit. Ce sont uniquement les maladies qui ne sont pas mesurables, qui ne sont pas objectivables par des tests cliniques. Je le redis ici: ne sont pas concernés la dépression, la schizophrénie, les troubles de la personnalité ou les troubles alimentaires, et le cancer encore moins - je ne l'ai pas mentionné auparavant car cela va de soi. Sont concernés en revanche le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, la neurasthénie, de nouveaux syndromes qui apparaissent géographiquement comme le coup du lapin dans la région zurichoise. Et je précise encore, puisque vous l'avez évoqué, que les rentes en question ne seront pas, même pour ces cas-là, simplement supprimées ou réduites. On ne pourra toutefois plus fonder l'octroi d'une rente sur ces seuls diagnostics.

- 2010: 6. IV-Revision „Überprüfung der Renten, die bei *pathogenetisch-ätiologisch unklaren syndromalen Beschwerdebildern ohne nachweisbare organische Grundlage* gesprochen wurden“ (PÄUSBONOG)
- „mit zumutbarer Willensanstrengung überwindbar“?



# ME/CFS: Überwindbarkeitsvermutung

Lausanne, 17. Juni 2015

## Medienmitteilung des Bundesgerichts

Urteil vom 3. Juni 2015 (9C\_492/2014)

### Psychosomatische Leiden und IV-Rente: Bundesgericht ändert Rechtsprechung

*Das Bundesgericht ändert seine Praxis zur Beurteilung des Anspruchs auf eine Invalidenrente wegen somatoformer Schmerzstörungen und vergleichbarer psychosomatischer Leiden. Die bisher geltende Vermutung, dass solche Leiden in der Regel mit zumutbarer Willensanstrengung überwindbar sind, wird aufgegeben. Künftig ist in einem strukturierten Beweisverfahren das tatsächliche Leistungsvermögen betroffener Personen ergebnisoffen und einzelfallgerecht zu bewerten.*

- 2015: Überwindbarkeitsvermutung wird aufgegeben
- *Aber: Faktisch gilt Überwindbarkeitsvermutung weiterhin!*
- 2015-2022:  
*fast drei Viertel der IV-Anträge bei ME/CFS abgelehnt (aber nur 13 % voll arbeitsfähig; Pendergrast 2016)*
- *ME/CFS wird versicherungsrechtlich zu psychosomatischen Leiden gezählt (falsch!!)*



# ME/CFS: bahnbrechendes 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



# Long-Covid: nur 4 % erhalten IV-Rente

Kassensturz Expresso > Kassensturz >

Krank nach Corona  
Long-Covid-Betroffene erheben schwere Vorwürfe gegen die IV

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

Kathrin Wenzelried  
Solothurn, 18.04.2024  
Artikel vom 10.04.2024

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

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

**«IV-Gutachten bilden komplexes Krankheitsbild nicht ab»**

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

- Kassensturz 20.02.2024: Nur 4% der Long Covid-Rentenanträge werden gutgeheissen
- Gutachten bei Long-Covid oder ME/CFS würdigen *den* zentralen Aspekt, die Belastungsintoleranz und die Crashes, nicht



# LC und ME: Vorschläge für Versicherungen

- PÄUSBONOG
- „psychosomatisch“
- Überwindbarkeitsvermutung
- Gutachter kennen Belastungsintoleranz und PEM nicht
- Keine zugelassene Therapie

- Noch kein validierter Nachweis, aber in Forschung zahlreiche organische Krankheitsmechanismen replizierbar
- Post-exertional Malaise tritt erst **nach** Begutachtung auf und kann irreversibel sein
- Symptomatische Therapie und teilweise experimentelle Therapieansätze hilfreich

- **Vordefinierte Qualitätskriterien für Gutachten gemäss wissenschaftlichem Konsens**
- **Klinische Diagnose und adäquate Ausschlussdiagnostik** genügen, bis validierter Nachweis vorhanden
- **Aktivierende Therapien und überlastende Arbeitsversuche** bei Belastungsintoleranz mit PEM schädlich und **nicht zumutbar**
- Krankenkassen: Übernahme von Therapien aufgrund von **Pflichtleistungsvermutung** oder aus **Härtefallfonds**



# Schweregrad-Rechner für ME und Long-Covid

MAI-AKTIONEN   ÜBER ME & CFS   TOOLS   ÜBER UNS   NEWSLETTER   ❤️ UNTERSTÜZEN ❤️

FUNCAP55 FRAGEBOGEN

A - KÖRPERPFLEGE / GRUNDFUNKTIONEN

1 - Benutzung der Toilette (nicht Bettwanne oder Toilettensitz)

- 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 - Zahnpflegen 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

- FUNCAP55: Validierter Fragebogen mit 55 Fragen betr. Belastungsintoleranz
- 8 Domänen: Körperpflege/ADL, Mobilität, Aufrechte Position, Aktivitäten zuhause, Kommunikation, Aktivitäten ausserhalb des Hauses, Reaktionen auf Licht und Geräusche, Konzentration



# 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
- MRI Schädel 24.3.2022: Sinusitis maxillaris und ethmoidalis, sonst unauffällig. (Anmeldung: «Kopfschmerzen frontal beidseits, wenig Begleitsymptomatik. Guter Schüler, stark verängstigte Eltern»)



# Fallvorstellung

- 2022: zunehmende Fatigue, Belastungsintoleranz, Post-exertional Malaise, Überempfindlichkeit auf Reize, kognitive Störungen, Kurzatmigkeit, Muskelschmerzen, Schwäche, Schlafstörungen, Schwindel, Kribbeln, Muskelsteifigkeit, Husten, Schluckprobleme
- Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom
- Kardiale Abklärung, Infekt-Labor, Immunologie, Neurotransmitter-Rezeptor-Autoantikörper, Endokrinologie unauffällig



# Fallvorstellung

- Infektiologie Ostschweizer Kinderspital Februar 2023:  
Erstdiagnose «Postinfektiöses Fatigue-Syndrom nach COVID-19»
- Seit Anfang 2023 ans Haus gebunden, kein Schulbesuch mehr möglich, erfüllt Diagnosekriterien für ME/CFS
- **Belastungsintoleranz mit Post-exertional Malaise früh erkennen und korrekt managen → Progression zu ME/CFS verhindern!**



# Take Home Messages

- Long-Covid ist (auch bei Kindern und Jugendlichen!) häufig – diagnostische Sensitivität hinterfragen („COVID gehabt? Vollständig davon erholt?“)
- **Frühe Diagnose verhindert schlechten Verlauf (Kopfschmerzen, Malaise oder gastrointestinale Symptome nach Anstrengung → Belastungsintoleranz!)**
- 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

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



# Essential reading #1

- 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>

## Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations

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

Abstract

Sections

Long COVID of severe acute infections. Major findings include multiple estimated to be research has pathophysiology of the illness; fatigue, myalgic encephalopathy, orthostatic intolerance, research in treatment and highlighting variable outcomes vaccination, long COVID, and clinical trials. Additionally, account for research, better engage patients.



<sup>1</sup>Patient-Led Research Collaborative, New York, NY, USA. <sup>2</sup>Patient-Led Research Collaborative, Oakland, CA, USA.  
<sup>3</sup>Scripps Research Translational Institute, Scripps Research, La Jolla, CA, USA. e-mail: [etopol@scripps.edu](mailto:etopol@scripps.edu).



# Essential reading #2

- 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>

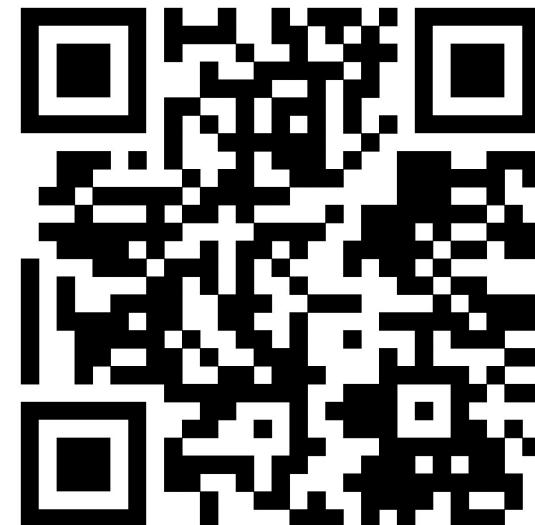


**OPEN** Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses

Sandra Lopez-Leon <sup>1,2</sup>, Talia Wegman-Ostrosky <sup>3</sup>, Norma Cipatli Ayuzo del Valle <sup>4</sup>, Carol Perelman <sup>5</sup>, Rosalinda Sepulveda <sup>6</sup>, Paulina A. Rebollo <sup>7,8</sup>, Angelica Cuapio <sup>9</sup> & Sonia Villapol <sup>10,11</sup>

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 ( $\geq 12$  weeks) symptoms. Random-

valence  
red  
as  
lications,  
were  
tations  
ed by  
d to  
selection,



Center for  
ibdirección  
Pediatría,  
DMEDICYT,  
Division of  
: of Global  
Huddinge,  
urosurgery,  
, Houston,  
New York,

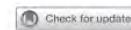


# Essential reading #3

- 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

CONCISE REVIEW  
FOR CLINICIANS

MAYO CLINIC PROCEEDINGS



## Diagnosis and Management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

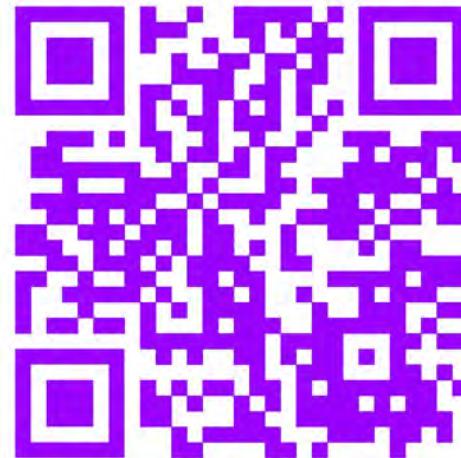
Stephanie L. Grach, MD, MS; Jaime Seltzer, MS; Tony Y. Chon, MD; and Ravindra Ganesh, MD, MBBS



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

### CME Activity

**Target Audience:** The target audience for Mayo Clinic Proceedings is primarily internal medicine physicians and other clinicians who wish to advance their current knowledge of clinical medicine and who wish to stay abreast of advances in medical research.



because of its significant overlap with the post-COVID syndrome (long COVID or post-acute sequelae of COVID), with several studies estimating that half of patients with post-COVID syndrome fulfill ME/CFS criteria. Our concise review describes a generalist approach to ME/CFS, including diagnosis, evaluation, and management strategies.

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

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

1544

Mayo Clin Proc. ■ October 2023;98(10):1544-1551 ■ <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2023.07.032>  
[www.mayoclinicproceedings.org](http://www.mayoclinicproceedings.org) ■ © 2023 THE AUTHORS. Published by Elsevier Inc on behalf of Mayo Foundation for Medical Education and Research.  
This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).



# Essential reading #4

- 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>

consensus paper

Wien Klin Wochenschr (2024) 136 (Suppl 5):S103–S123  
<https://doi.org/10.1007/s00509-024-02372-y>

Wiener klinische Wochenschrift  
The Central European Journal of Medicine



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

Kathryn Hoffmann · Astrid Hainzl · Michael Stingl · Katharina Kurz · Beate Biesenbach · Christoph Bammer · Uta Behrendt · Wolfgang Broxtermann · Florian Buchmayer · Anna Maria Cavini · Gregory Sacha Fretz · Markus Goie · Bettina Grande · Tilman Grande · Lotte Habermann-Horstmeier · Verena Hackl · Jürg Hamacher · Joachim Hermissen · Martina King · Sonja Kohl · Sandra Leiss · Daniela Litzbauer · Herbert Renz-Polster · Wolfgang Ries · Jonas Sagelsdorf · Carmen Scheibenbogen · Bernhard Schieffer · Lena Schön · Claudia Schreiner · Kevin Thonhofer · Maja Strasser · Thomas Weber · Eva Untersmayr

Angenommen: 17. April 2024  
© The Author(s) 2024

K. Hoffmann   
Allgemeinmedizin, Puhlik  
Versorgungsforschung, A  
Medicine, Zentrum für P  
Universität Wien, Kinder  
Österreich  
kathryn.hoffmann@meduniwien.ac.at

A. Hainzl   
S. Liersch   
St. Österreichische Gesellsc  
M. Stingl  
Neurologie, Fachärztin

K. Kurz  
innere Medizin, Universi  
MedInnsbruck, Innsbr  
B. Biesenbach  
Kinder- und Jugendärztin  
Menschen, Kinder-Kita  
Rohrbach-Berg, Österrei  
C. Bammer  
innere Medizin, Nephrol  
Kufstein, Österreich

U. Behrendt  
Mit Chronische Fatigue  
(MCFC), Zentrum für K  
Kompetenz des Klinikum  
Universität München un  
München, Deutschland

W. Broxtermann  
Neuropädiatre und Sozia  
F. Buchmayer  
Psychiatrie und Psychotherapie, Abteilung für Psychiatrie  
und Psychotherapie, Krankenhaus der Barmherzig  
Brüder, Eisenstadt, Österreich

M. King  
Lehrstuhl für Medical Humanities,  
Mathematisch-Naturwissenschaftliche und Medizinische  
Fakultät, Universität Freiburg, Freiburg, Schweiz



Springer Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ... S103



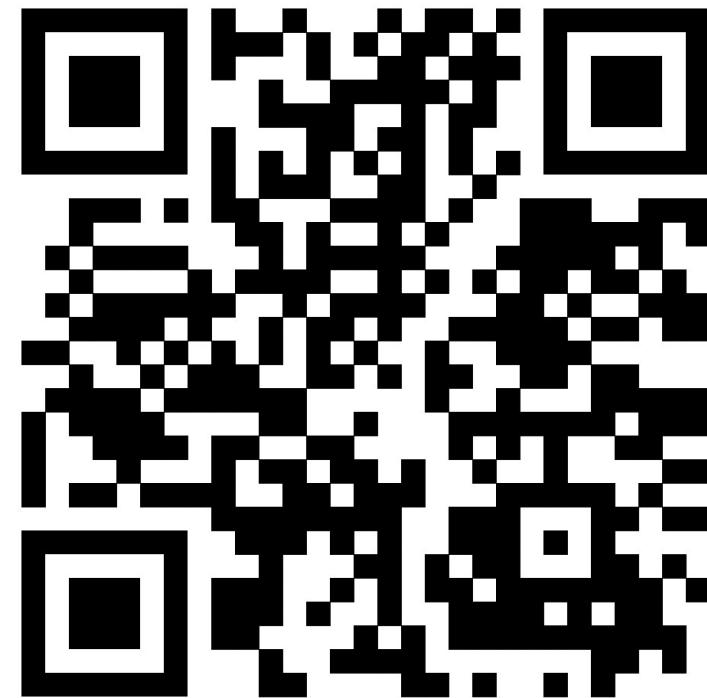
# Charité Fatigue Centrum

- 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

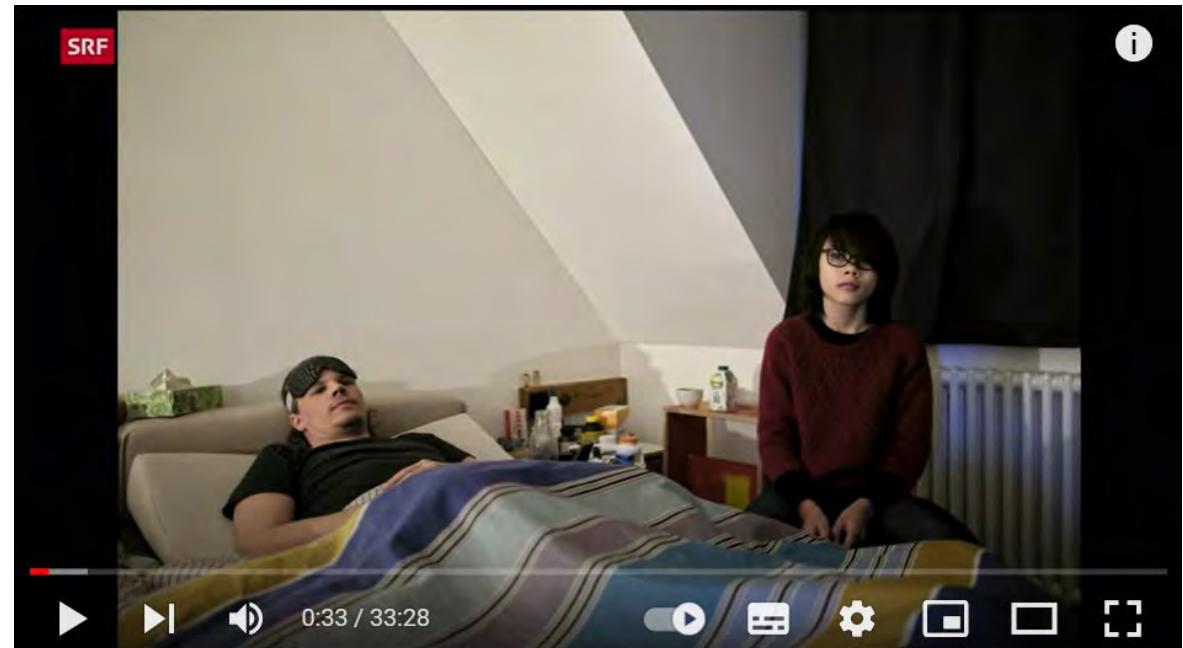


# Skript Dr. Michael Stingl

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



# Reportage «Schicksalsschlag Long Covid»



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

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



# COVID-19 Paradigma, John Snow Project

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

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

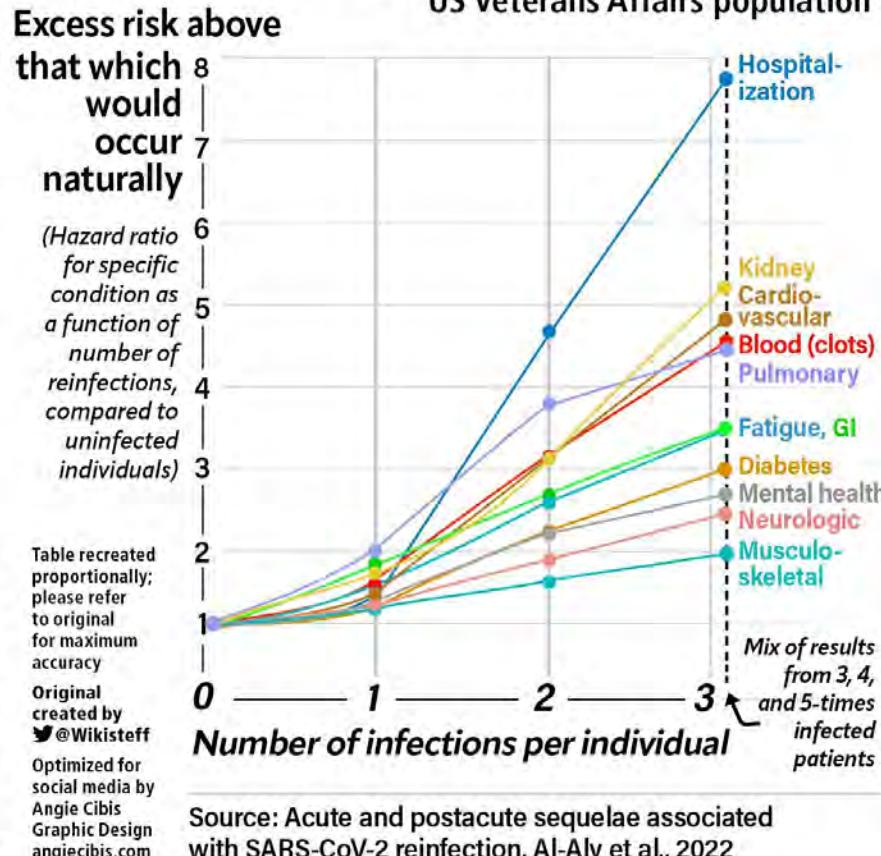
- COVID-19: akute und chronische Phase
- Beide Phasen symptomatisch oder asymptomatisch
- Häufig (immer?) T-Zell-Aktivierung, Immundysfunktion



# COVID-19 als Multisystem-Risikofaktor

## Impact of reinfections from COVID

on hazard ratio from various conditions,  
US Veterans Affairs population

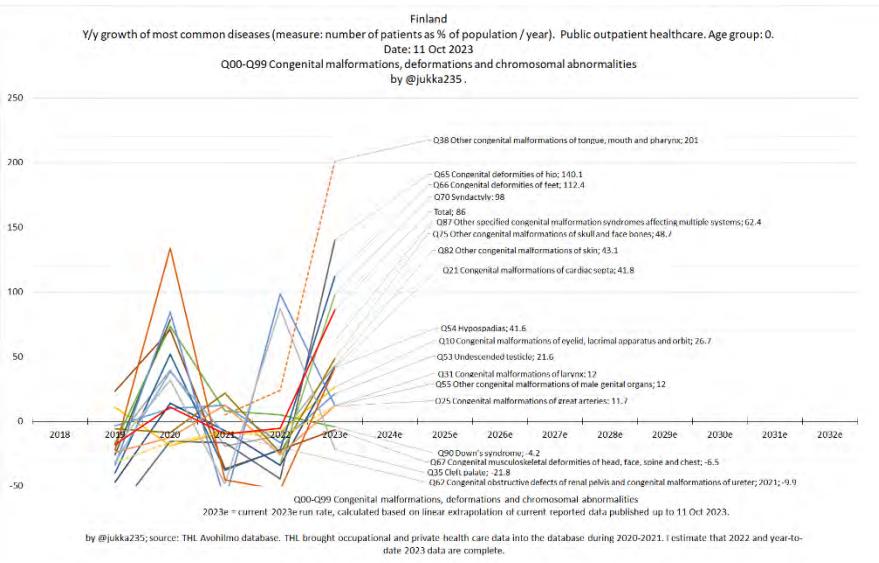
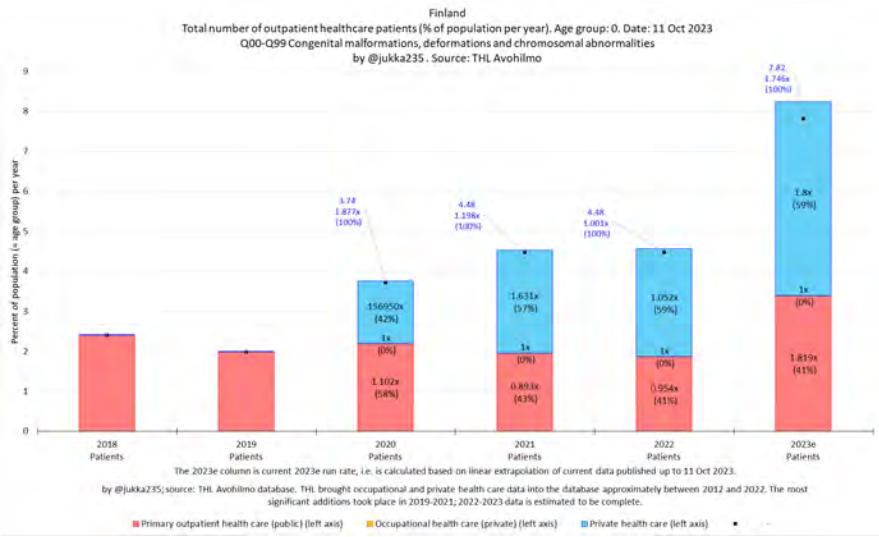


Erhöhtes Risiko von Hospitalisierungen, Nieren- und Kardiovaskulären Erkrankungen, Embolien, Lungen- und Gastrointestinalen Krankheiten, Erschöpfung, Diabetes mellitus, psychischen, neurologischen und rheumatologischen Problemen

Bowe B, Xie Y, Al-Aly Z. Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. Nat Med. 2022;28(11):2398-2405. doi:10.1038/s41591-022-02051-3

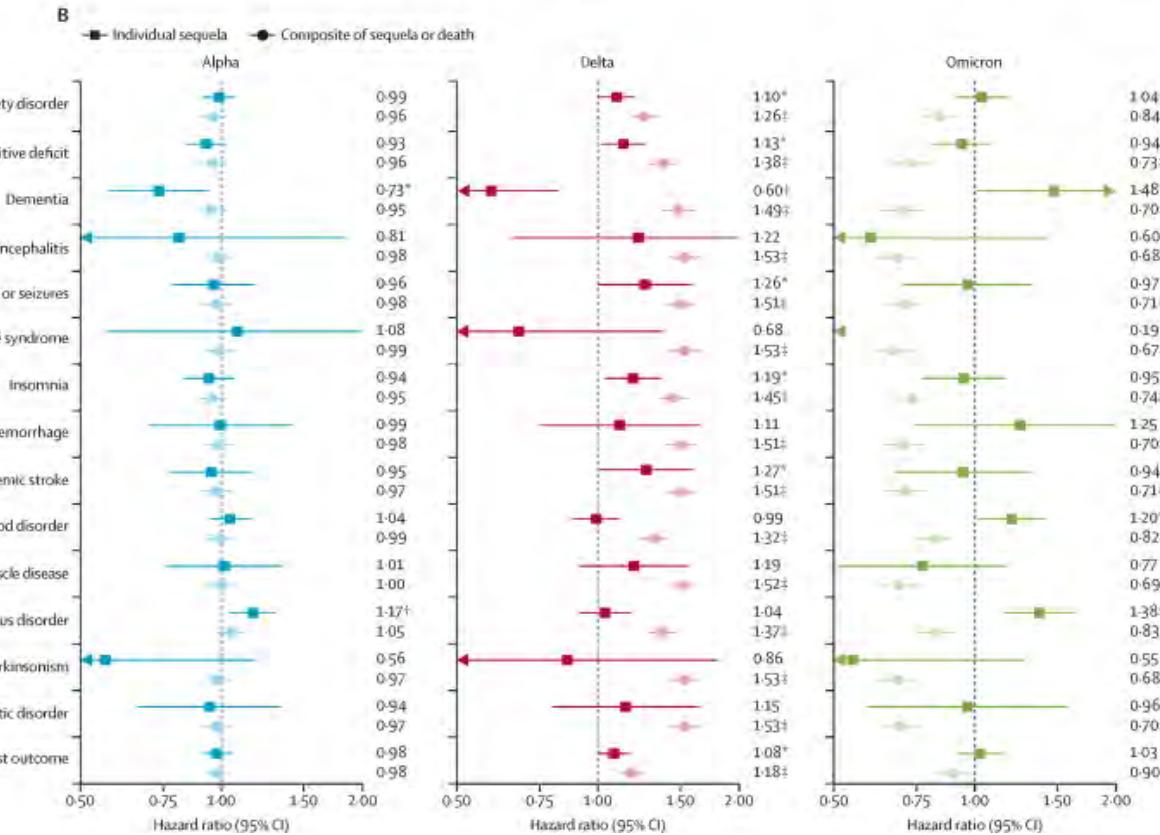
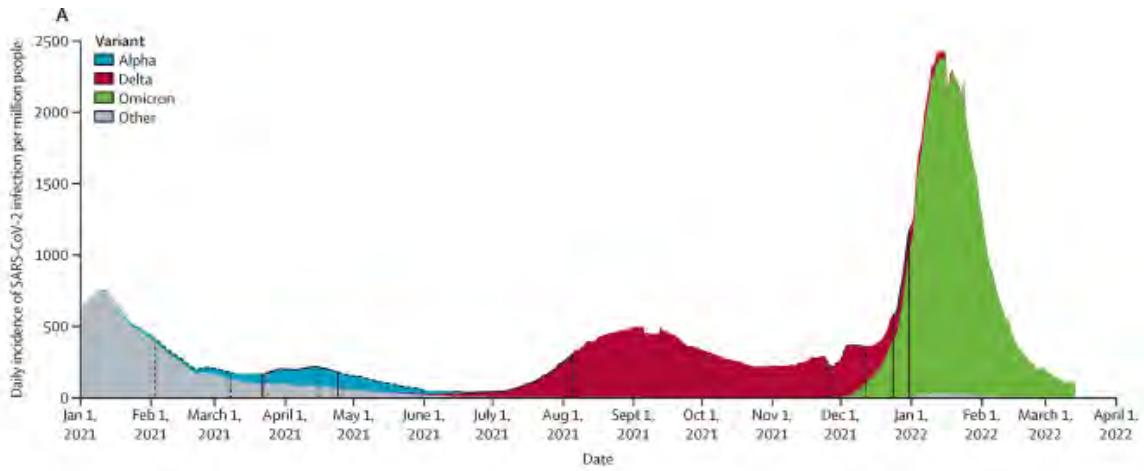


# Anstieg von angeborenen Fehlbildungen



- Finnland: anfangs Niedriginzidenzstrategie, seit Januar 2022 Massnahmen aufgehoben
- Seit 2023 markanter Anstieg angeborener Fehlbildungen (am meisten: Mund, Pharynx, Hüfte, Füsse, Hände, multiple, Schädel, Haut, Herz, männliche Genitalien)





# Omkron: oft neuropsychiatrische Folgen

Demenz, Hirnblutungen, affektive Störungen, periphere Nervenlähmungen nach Omikron häufiger als nach Alpha oder Delta

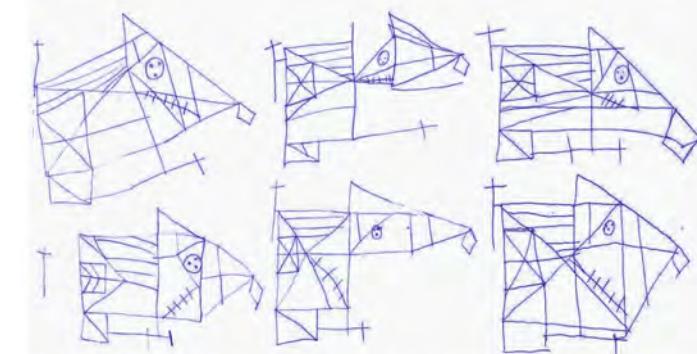
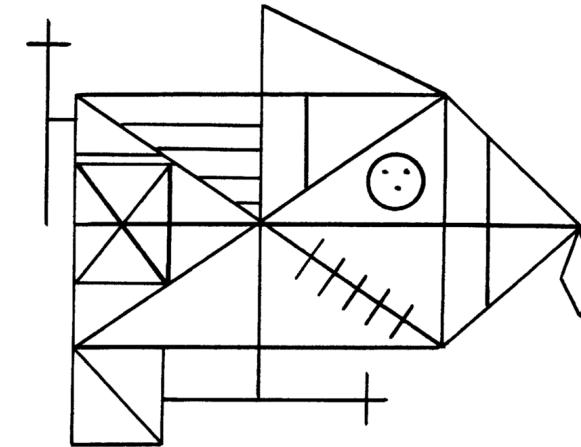
Taquet M, Sillett R, Zhu L, et al. Neurological and psychiatric risk trajectories after SARS-CoV-2 infection: an analysis of 2-year retrospective cohort studies including 1 284 437 patients. *Lancet Psychiatry*. 2022;9(10):815-827. doi:10.1016/S2215-0366(22)00260-7



# Visuokonstruktive Defizite nach mildem Verlauf

- 26% visuokonstruktive Defizite (Kontrollen: 6%), korrelierend mit Pathologien von <sup>18</sup>FDG-PET und MRI-Volumetrie und erhöhten peripheren Markern für neurodegenerative Erkrankungen

de Paula JJ, Paiva RERP, Souza-Silva NG, et al. Selective visuoconstructional impairment following mild COVID-19 with inflammatory and neuroimaging correlation findings. Mol Psychiatry. 2023;28(2):553-563. doi:10.1038/s41380-022-01632-5



Supplementary Figure 1. Examples of impaired performance in Rey-Osterrieth Complex Figure Test copy by COVID-19 patients.



# Präfrontale Defizite nach mildem Verlauf mit persistierender Hyposmie

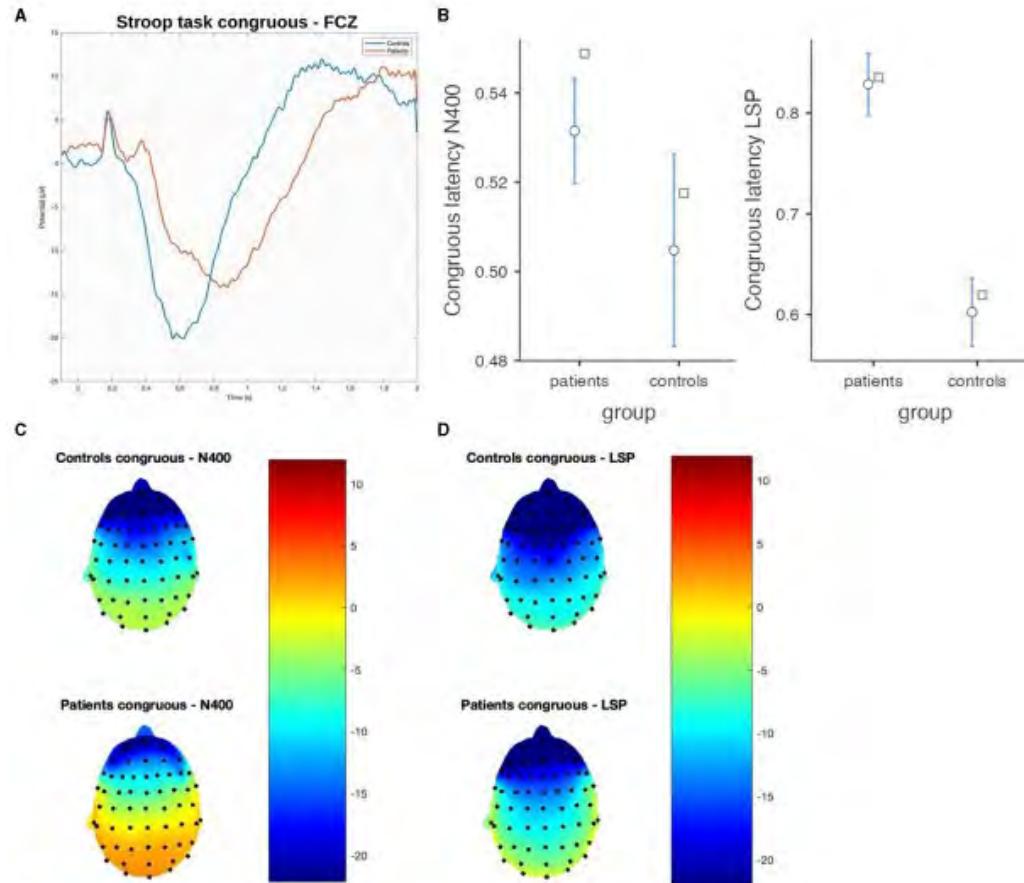


FIGURE 4  
The difference between patients and controls during the Stroop test for the congruous stimulus. (A) ERP grand average; (B) descriptive plots of the N400 and LSP latencies measured on the FCz channel ( $p < 0.01$ ); (C) topographical maps for the N400 effect; and (D) topographical maps for the late sustained potential (LSP). No significant difference in amplitude was detected.

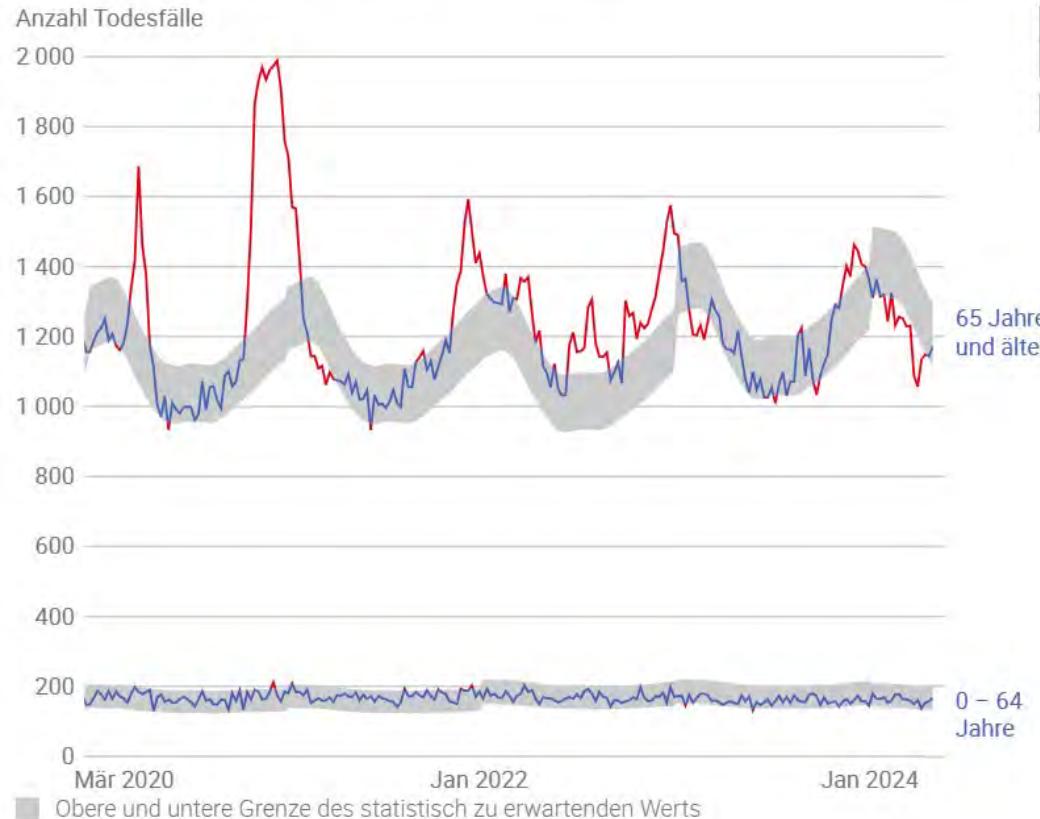
Mind. 3 Monate nach mildem Verlauf von COVID-19 mit persistierender Hyposmie: milde Defizite der präfrontalen Funktion (EEG-fNIRS (= functional near-infrared spectroscopy)

Clemente L, La Rocca M, Quaranta N, et al. Prefrontal dysfunction in post-COVID-19 hyposmia: an EEG/fNIRS study. *Front Hum Neurosci*. 2023;17:1240831. Published 2023 Sep 27. doi:10.3389/fnhum.2023.1240831



# Übersterblichkeit

Wöchentliche Todesfälle, 2010 – 2024



</>

- BfS: Anhaltende Übersterblichkeit im Vergleich zu 2019
- Übersterblichkeit «statistisch normalisiert» durch Verschiebung der Referenzwerte

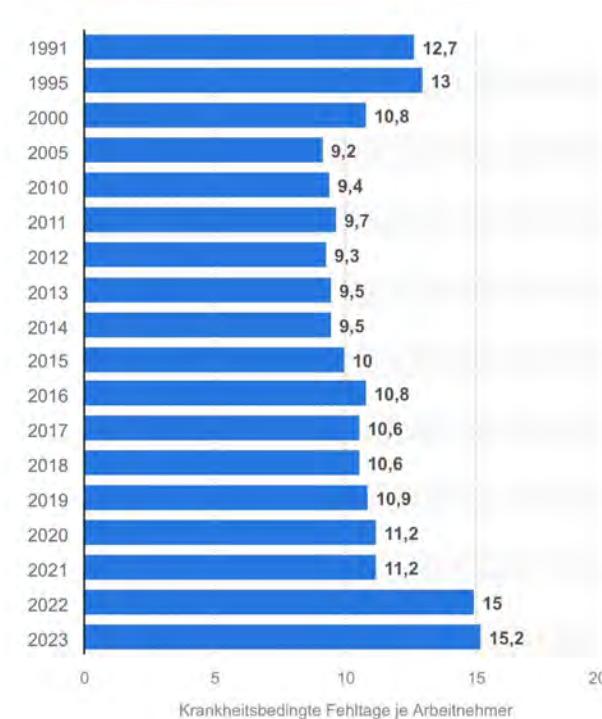
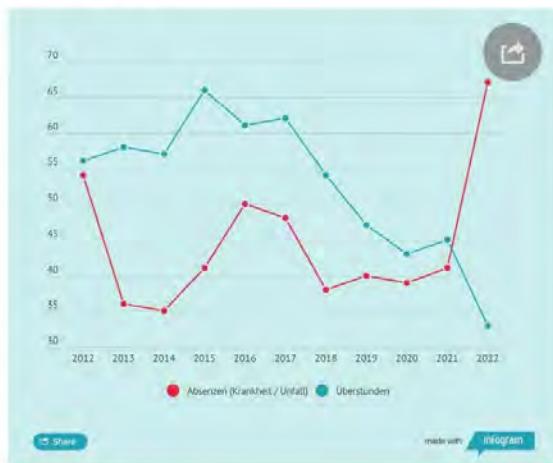


# Krankenstand auf Rekordhoch

[Wirtschaft & Politik](#) › [Arbeit & Beruf](#)

## Krankheitsbedingte Fehltage im Jahr je Arbeitnehmer in Deutschland von 1991 bis 2023

Die jährlichen Ausfallzeiten und Überstunden  
(Zahlen: BFS)



© Statista 2024

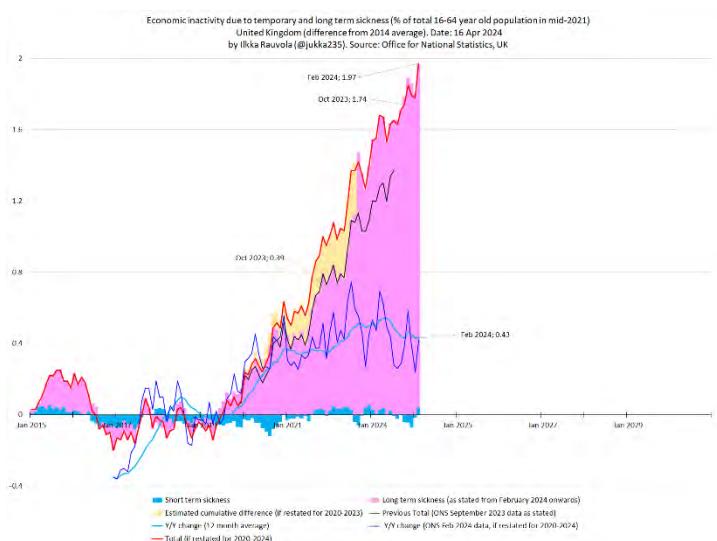
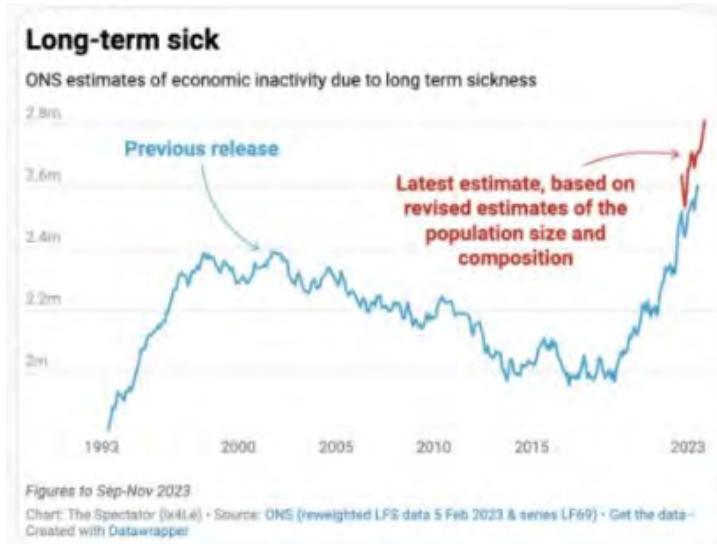
Seit Aufhebung der Massnahmen  
historisch hoher Krankenstand

Deutschland: 2023 Rezession wegen  
hohem Krankenstand:

- € 26 Mia. Produktionseinbussen
- € 5 Mia. Verlust  
Krankenversicherung
- € 15 Mia. weniger Steuereinnahmen



# Starker Anstieg chronisch Kranker



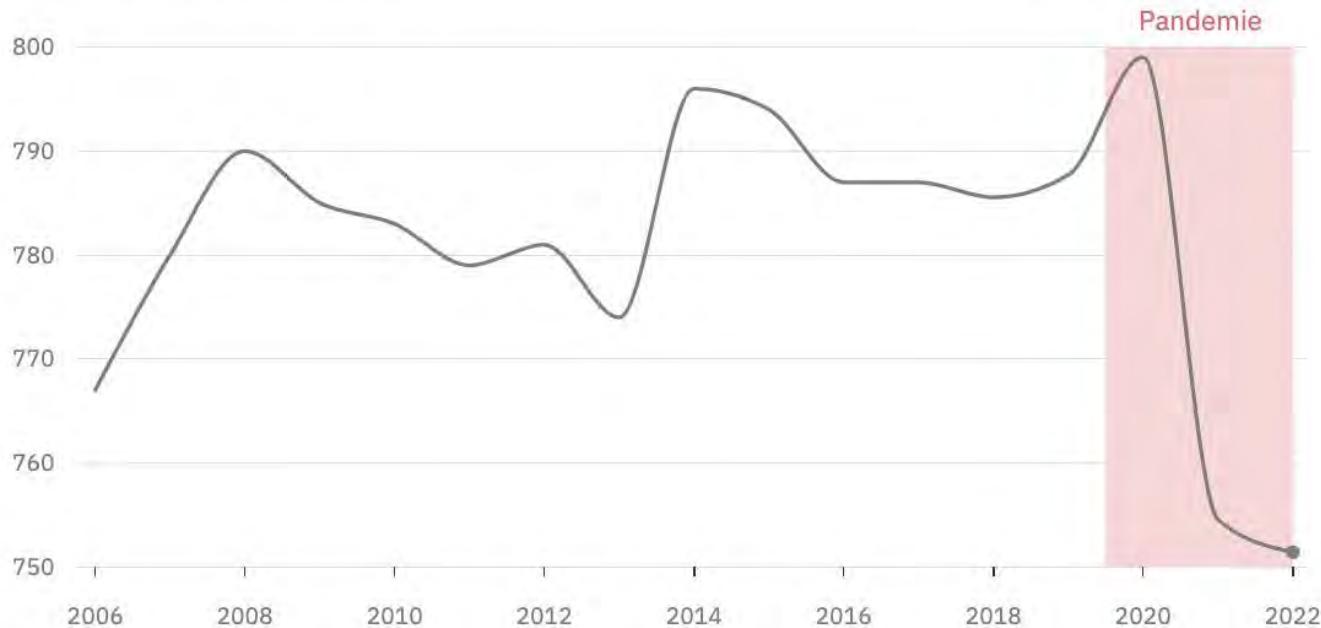
UK: Seit Pandemie 2 % aller Erwachsenen 16-64 J. wegen *langfristiger Krankheit* ausgefallen, jedes Jahr +0.42%



# Rekruten: Einbruch der Leistungsfähigkeit

## Die Rekruten steigerten ihre Ausdauer – bis zur Pandemie

Durchschnittliche Zeit (in Sekunden), die Rekruten auf der Rundbahn im vorgegebenen Tempo rennen konnten, 2007–2022



Grafik: wig; Quelle: Eidgenössische Hochschule für Sport Magglingen EHSM

Kraft und Ausdauer der  
Rekruten seit Pandemie 6-7%  
geringer



# SARS-CoV-2 Langzeitrisiken?

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

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

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



# SARS-CoV-2 Langzeitrisiken?

- Kinder haben immunologisch, neuronal und vaskulär mehr Reservekapazität
- **Hypothese: Folgen wiederholter SARS-CoV-2-Infektionen bei Kindern und Jugendlichen mit viel längerer Latenz als bei Erwachsenen?**

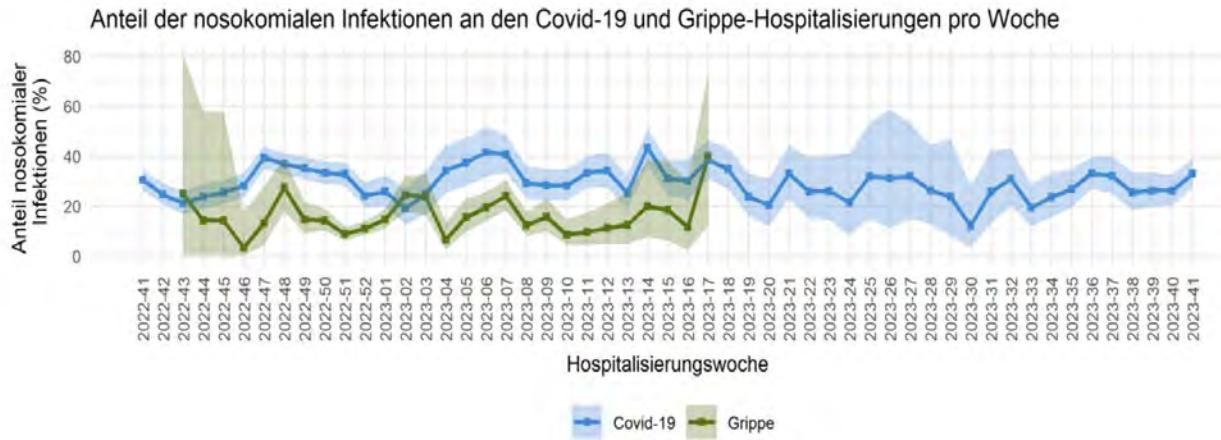


# Dringende Massnahme

Raumluft in öffentlichen  
Innenräumen, besonders im  
Gesundheitswesen und in  
Schulen, verbessern  
→ Aerosole und CO<sub>2</sub> reduzieren

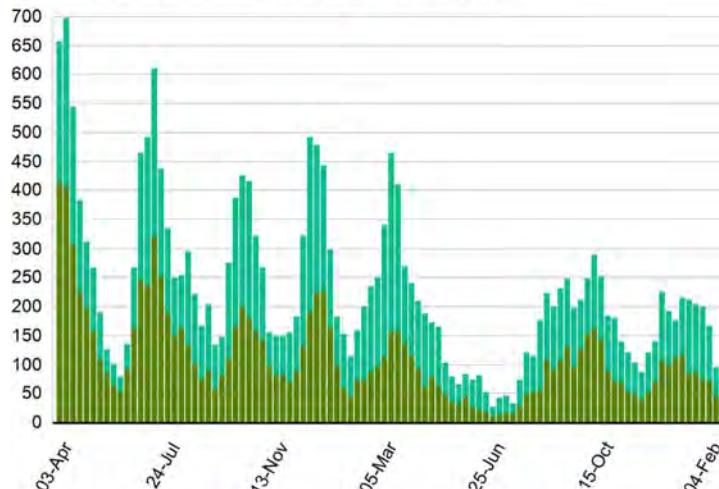


# Nosokomiale Infektionen



**Covid-19 hospital infections in Wales**  
Weekly positive cases, by source, since April 2022

Community and indeterminately acquired Hospital acquired



Source: Public Health Wales, 21 February 2024

BBC

- Viele COVID-19- und Influenza-Erkrankungen nosokomial
- Postoperativer Verlauf signifikant schlechter  
→ gesunde Raumluft und FFP2-Masken



# Schlechte Raumluft macht blöd und krank

**Stichprobe: In diesen Schulen war die Luft am schlechtesten**

Schule	Höchster gemessener CO <sub>2</sub> -Wert in ppm <sup>1</sup>
Real- und Sekundarschule Aarberg BE	4700
Schule Stegmatt, Lyss BE	4300
Primarschule Maienfeld GR	4200
Schulhaus Montalin, Stadtschule Chur GR	4000
Schule Malans GR	3900
Oberstufe Gsteighof der Schule Burgdorf BE	3800
Schule Grentsobel, Lyss BE	3800
Oberstufenschulhaus Usserfeld in Grüsch GR	3700
Schulhaus Barbian, Stadtschule Chur GR	3700
Volksschule Oberbottigen, Schulkreis Bümpliz BE	3300

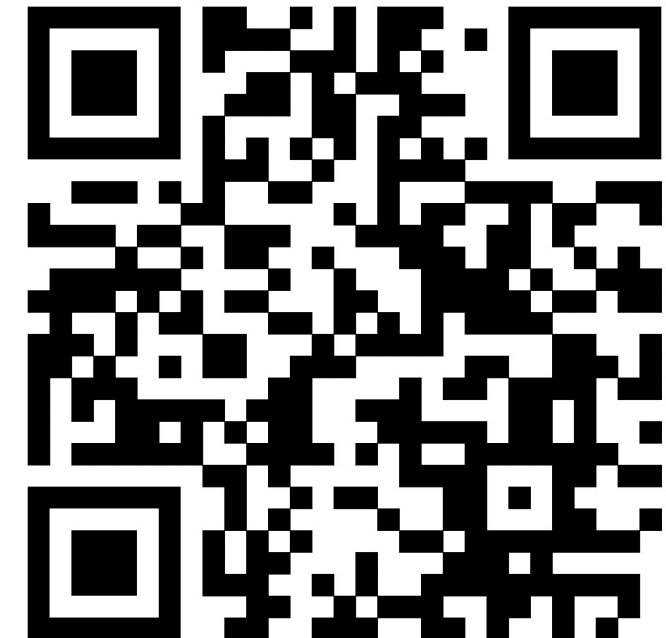
<sup>1</sup> Parts per million, Masseinheit für die CO<sub>2</sub>-Konzentration; die für Schüler kritische Schwelle liegt bei 1000 ppm

- Sauerstoffmangel führt zu Störungen von Konzentration und Denken
- Höhere Virenkonzentration → mehr Krankheitsausfälle
- 4700 ppm CO<sub>2</sub> = 11.4% der Luft bereits geatmet – ***würden Sie Wasser trinken, was jemand erbrochen hat?!***
- K-Tipp musste 7 Mte mit BAG um Veröffentlichung dieser Daten streiten!



# Gesunde Raumluft in Schulen

- Vor/unabhängig von Pandemie: Gesunde Raumluft in Klassenzimmern (700 \$ pro Klasse) verbessert Testscores gleich wie Verkleinerung der Klasse um einen Dritt
- **Massnahme mit der höchsten Kosten-Nutzen-Effizienz im Bildungswesen**
- Benefit besonders für sozioökonomisch benachteiligte Kinder (M. Gilraine; Annenberg Brown University)



# Gesunde Raumluft in Schulen

Improving indoor air quality with reduced CO<sub>2</sub> in the classroom improves student performance:



Quelle: WEF

- In Pandemie 20 % weniger Krankheitsabsenzen in britischen Schulen mit HEPA-Filter

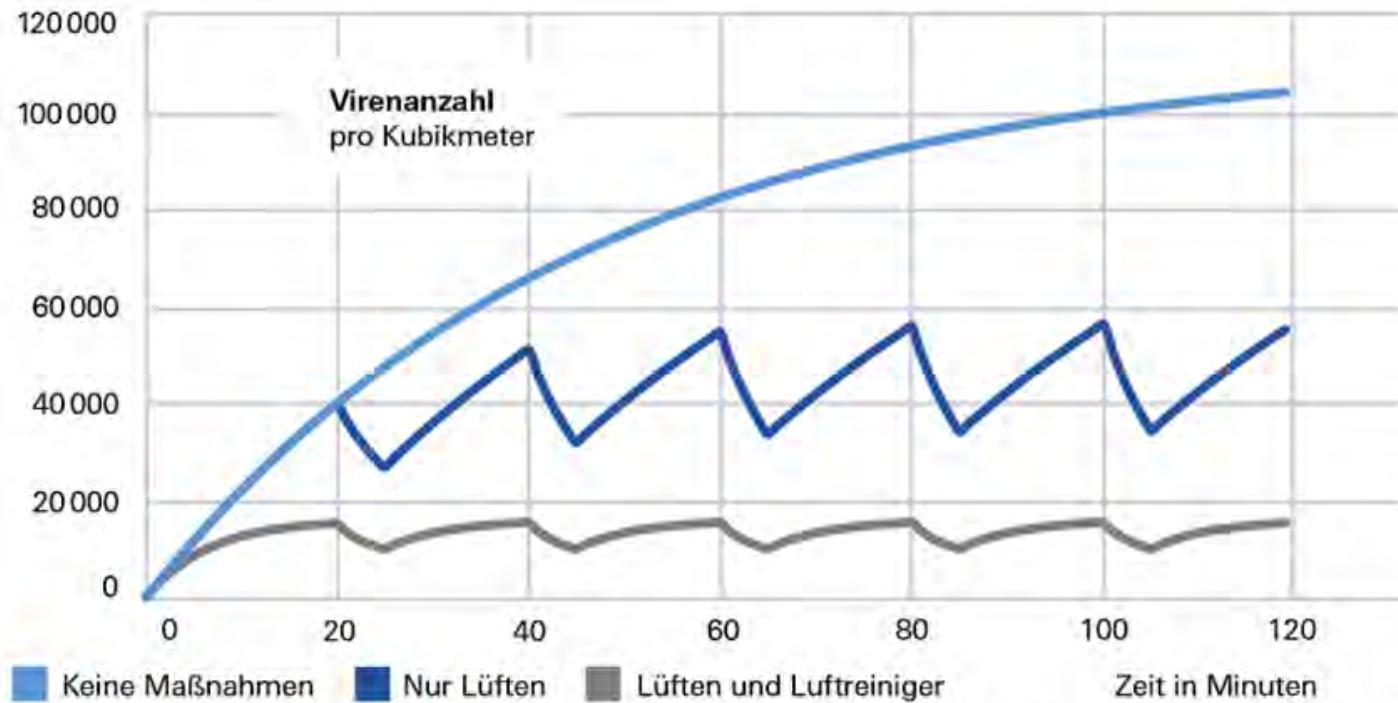
Noakes CJ, Burridge HC, Beggs CB, et al. 901 Class-ACT: the UK's trial on the feasibility and effectiveness of air cleaning technologies in schools. Archives of Disease in Childhood 2023;108:A98.

If improving air quality could reduce the number of sick days by even 10%, it would save the average school district **\$675,000** a year.

*That's more money that could be going towards students' learning and teacher salaries.*



# Nur lüften reicht nicht



Quelle: Dr. Stefan Schumacher, Institut für Energie- und Umwelttechnik, Duisburg

Lüften plus Filtern schützt am besten. Die Grafik zeigt – abhängig vom Verhalten der Anwesenden – die Anzahl der Viren in einem 16 Quadratmeter großen, 2,5 Meter hohen Raum, in dem sich auch eine hochansteckende Person befindet: Ohne Lüften und Luftfilter steigt die Virenlast im Raum stetig an. Wird alle 20 Minuten für fünf Minuten gelüftet, sinkt die Anzahl der Viren, steigt dann aber wieder bis zum nächsten Lüften. Dauerhaft niedrig bleibt sie mit Lüften plus Einsatz eines wirk samen Luftreinigers. © Stiftung Warentest



# Gesunde Raumluft ist kosteneffizient

## What is the cost of poor indoor air quality?

### Company with 10 employees

Cost of 1 employee - \$ 7000

Costs per month – \$ 70 000

Costs per year – **\$ 840 000**



### Expense due to the loss of cognitive abilities

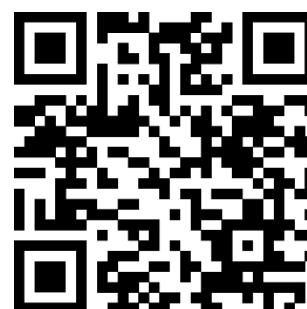
25% (Or when CO<sub>2</sub> > 1000 ppm) cognitive abilities loss of **\$ 210 000** per year

**50%** (Or when CO<sub>2</sub> > 1400 ppm) cognitive abilities loss of **\$ 420 000** per year

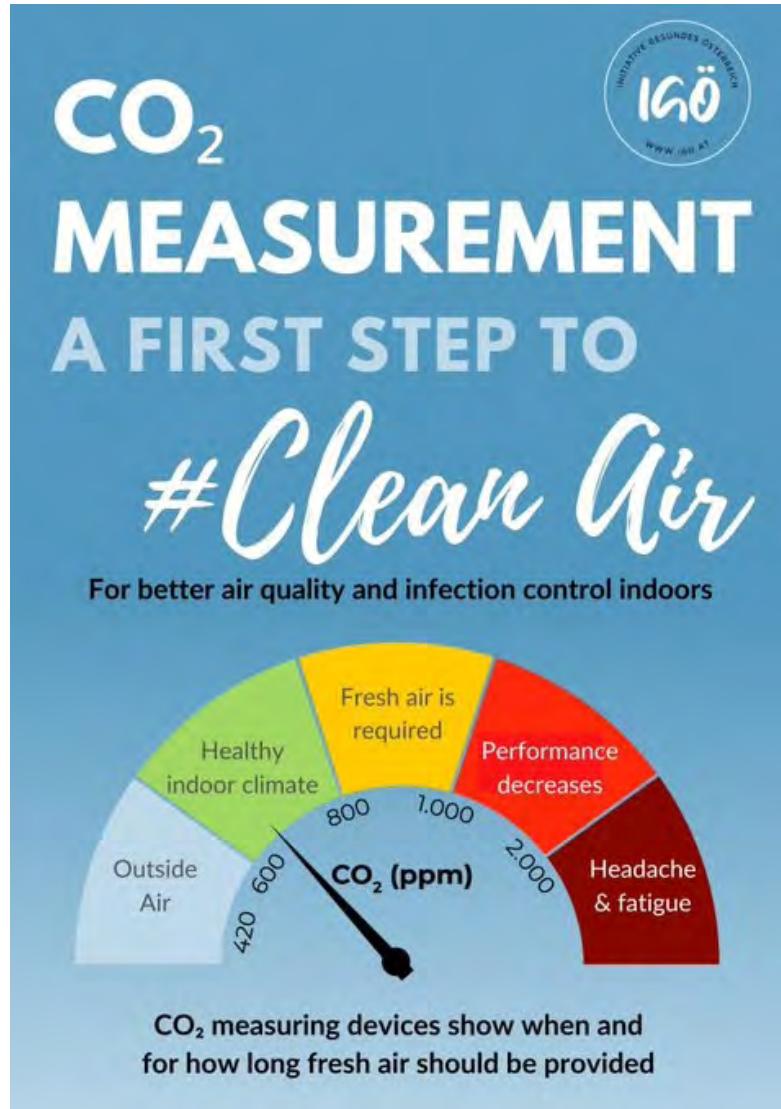


Total Loss per year - **\$ 420 000**

- Harvard-Studie: kognitive Fähigkeiten 50% schlechter bei >1400 ppm CO<sub>2</sub>
- Betrieb mit 10 Personen in Wissenswirtschaft verliert bei schlechter Raumluft 420'000 USD jährlich



# Gesunde Raumluft: Lebensqualität, spart viel Geld



- Lüften + Luftfilter = optimale Raumluft
- Kosteneffizient dank höherer Produktivität, weniger Fehlern, weniger Krankheitsausfällen und geringeren Heizkosten



# Schweizer lieben dicke Luft

22.3813							Ref. 28746																																																																						
NATIONALRAT				CONSEIL NATIONAL			Procès-verbal de vote																																																																						
<b>Geschäft / Objet:</b>																																																																													
22.3813 – Postulat: Schluß mit dicker Luft! Luftqualität in Innenräumen verbessern Postulat: Finir les atmosphères (moufantes) Améliorer la qualité de l'air intérieur																																																																													
<b>Gegenstand / Objet du vote:</b>																																																																													
Abstimmung vom / Vote du: 17.04.2024 12:55:06																																																																													
<p>Abstimmungsergebnis / Résultat de l'assemblée:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Fraktion / Groupe / Gruppe</th> <th>RL</th> <th>S</th> <th>V</th> <th>G</th> <th>M-E</th> <th>GL</th> <th>Tot.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ja / Oui / Oui</td> <td>38</td> <td>21</td> <td>3</td> <td>16</td> <td>72</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Niem / non / non</td> <td>26</td> <td>65</td> <td>24</td> <td>35</td> <td>115</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Nein / nicht / non</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Bleibt / rest / rest</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Stimmberechtigt / Art. 37 Abs. 3) einschließlich Art. 4) (ausgenommen Art. 57 cap. 4)</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>4</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Hat nicht teilgenommen / n'a pas participé / n'a pas pris part à l'vote / n'a pas participé à l'vote</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>5</td> <td>2</td> <td>7</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Die Plenarversammlung stimmt nicht / La séance plénière ne prend pas parti aux votes</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>														Fraktion / Groupe / Gruppe	RL	S	V	G	M-E	GL	Tot.	Ja / Oui / Oui	38	21	3	16	72			Niem / non / non	26	65	24	35	115			Nein / nicht / non					1	1		Bleibt / rest / rest					1	1		Stimmberechtigt / Art. 37 Abs. 3) einschließlich Art. 4) (ausgenommen Art. 57 cap. 4)	1	1	1	1	4			Hat nicht teilgenommen / n'a pas participé / n'a pas pris part à l'vote / n'a pas participé à l'vote	1	1	5	2	7			Die Plenarversammlung stimmt nicht / La séance plénière ne prend pas parti aux votes	1						
Fraktion / Groupe / Gruppe	RL	S	V	G	M-E	GL	Tot.																																																																						
Ja / Oui / Oui	38	21	3	16	72																																																																								
Niem / non / non	26	65	24	35	115																																																																								
Nein / nicht / non					1	1																																																																							
Bleibt / rest / rest					1	1																																																																							
Stimmberechtigt / Art. 37 Abs. 3) einschließlich Art. 4) (ausgenommen Art. 57 cap. 4)	1	1	1	1	4																																																																								
Hat nicht teilgenommen / n'a pas participé / n'a pas pris part à l'vote / n'a pas participé à l'vote	1	1	5	2	7																																																																								
Die Plenarversammlung stimmt nicht / La séance plénière ne prend pas parti aux votes	1																																																																												
Bedeutung Ja / Signification du oui: Annehmen des Postulates																																																																													
Bedeutung Nein / Signification du non: Ablehnung des Postulates																																																																													
Nationalrat: Elektronisches Abstimmungssystem 17.04.2024 12:55:19.63																																																																													
Conseil national: Système de vote électronique Ident.: 52.1 / 17.04.2024 12:55:06																																																																													
Ref.: (Erfassung) Nr.: 26746																																																																													

- Nationalrat lehnte am 17.04.2024 Postulat von Gabriela Suter (SP, AG) für gesunde Raumluft 115:72 ab (mit einer Enthaltung)
- Was spricht für verfurzte Raumluft?  
Nichts...



# Biosafety-Level-3-Virus zirkuliert frei in Schulen



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

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

(Colin Funress, Epidemiologe; "Most N.B. schools that tested high for CO<sub>2</sub> still lack proper ventilation, data reveals")



# Gesunde Raumluft



**Dr. Deepti Gurdasani**  
@dgurdasani1

...

Waiting for the lightbulb moment when governments realise clean air is cheaper than airborne illness and all its consequences on health and economy.

3:37 AM · Dec 23, 2022 · 765.8K Views



# Schutz Vulnerabler, Schattenfamilien

theguardian.com

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

*George Monbiot*



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

Thu 26 Jan 2023 12.26 GMT

- In der Schweiz ca. 1 Mio. Menschen mit stark erhöhtem Risiko durch SARS-CoV-2
- **Menschenrecht auf Leben, körperliche Unversehrtheit, Bildung und Partizipation**  
→ **Raumluft mit Luftfilter und Lüften optimieren (in allen öffentlichen Räumen, aber besonders im Gesundheitswesen und in Schulen)**





**"Are you going to wear fur on your body forever?"**



**"When the world  
changes, adapt!"**

**Wear a well-fitted N95**



<https://johnsnowproject.org/>

Neurologische Praxis Solothurn  
Dr. med. Maja Strasser



# Long-Covid Netzwerk Solothurn

- Ausführliches Therapieschema (mit Literaturverzeichnis!) und Spickzettel (beide auch auf Französisch)
- Vortrag (inklusive QR-Codes)
- Aufnahmestopp – wegen Überlastung kann ich keine neuen Long-Covid Pat. mehr nehmen



# Quellen

- S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID (AWMF)
- Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Perelman, C. *et al.* More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Sci Rep* **11**, 16144 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-95565-8>
- <https://www.mecfs.de>
- A World First: Effect of Covid Reinfection on People Living With Long Covid. Long Covid Support and Long Covid Kids publish the first data on the effect of COVID reinfections on adults and children living with Long Covid
- Sollini M, Morbelli S, Ciccarelli M, Cecconi M, Aghemo A, Morelli P, Chiola S, Gelardi F, Chiti A. Long COVID hallmarks on [18F]FDG-PET/CT: a case-control study. *Eur J Nucl Med Mol Imaging*. 2021 Sep;48(10):3187-3197. doi: 10.1007/s00259-021-05294-3. Epub 2021 Mar 7. PMID: 33677642; PMCID: PMC7937050.



# Quellen

- [5.3.6 Cumulative Analysis of Post-Authorization Adverse Event Reports of PF-07302048 \(BNT162B2\) received through 28-FEB-2021 : Worldwide Safety Pfizer : Free Download, Borrow, and Streaming : Internet Archive](#)
- [Frauen leiden häufiger an Long Covid – noch keine Daten zu Omikron \(bote.ch\)](#)
- Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, et al. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity [published correction appears in Nat Commun. 2022 Oct 12;13(1):6009]. Nat Commun. 2022;13(1):5104. Published 2022 Aug 30. doi:10.1038/s41467-022-32507-6
- James T. Grist, Guilhem J. Collier and Huw Walters et al. The Investigation of Pulmonary Abnormalities using Hyperpolarised Xenon Magnetic Resonance Imaging in Patients with Long-COVID. [DOI: 10.1101/2022.02.01.22269999](#)
- Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med. 2014;12:167. Published 2014 Oct 1. doi:10.1186/s12916-014-0167-5
- [Chronic Fatigue Syndrome bei Kindern und Jugendlichen – mehr als nur Müdigkeit - pädiatrie schweiz \(paediatricschweiz.ch\)](#)



# Quellen

- Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol.* 2023;21(3):133-146. doi:10.1038/s41579-022-00846-2
- Lopez-Leon, S., Wegman-Ostrosky, T., Ayuso 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>
- Holtzman CS, Bhatia S, Cotler J, Jason LA. Assessment of Post-Exertional Malaise (PEM) in Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS): A Patient-Driven Survey. *Diagnostics (Basel)*. 2019;9(1):26. Published 2019 Mar 2. doi:10.3390/diagnostics9010026
- Phenotyping identifies long COVID subtypes (news-medical.net)
- Safavi-Naeini P, Razavi M. Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. *Tex Heart Inst J.* 2020;47(1):57-59. Published 2020 Feb 1. doi:10.14503/THIJ-19-7060
- Tschoop R, König RS, Rejmer P, Paris DH. Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland. *J Taibah Univ Med Sci.* 2023;18(4):876-885. Published 2023 Jan 4. doi:10.1016/j.jtumed.2022.12.019
- The impact of SARS-CoV-2 variants on the likelihood of children identified as sources of infection in the NIH workforce: a cohort study. Jessica M van Loben Sels, Heike B Bailin, Michael R Bell, Jessica McCormick-Ell, Michael McGann, Sanchita Das, Allison E Roder, Elodie Ghedin, Amanda D Castel, Prevots D. Rebecca, Jennifer L Kwan. *medRxiv* 2023.11.07.23297422; doi: <https://doi.org/10.1101/2023.11.07.23297422>

