

Stellungnahme der ÖG ME/CFS zur Leitlinie “Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post Covid-19”

Kurzfassung

Als Patient:innenorganisation nimmt die ÖG ME/CFS Stellung zur neu überarbeiteten “Long Covid Leitlinie” unter dem Titel “Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post Covid-19”. Im Vergleich zur Vorversion gibt es aus Sicht der ÖG ME/CFS einige positive Entwicklungen. Dazu zählen die Empfehlungen zu Anlaufstellen für komplexe Fälle sowie zur Forschungsanbindung, die Aufnahme neuer Abschnitte (z.B. Immunologie) und Verbesserungen in der Darstellung von PEM. Höchst problematisch ist aber, dass die vorliegende Leitlinie (LL) ME/CFS explizit als Nicht-Ziel definiert und die Erkrankung damit völlig ausblendet.

ME/CFS stellt die schwerste Form von Post Covid dar, bei der die Betroffenen im Unterschied zu anderen Post Covid Patient:innen über den Zeitverlauf keine Zustandsverbesserung erfahren und damit einen langfristig hohen Bedarf an medizinischer Expertise und Betreuung haben. Eine Chronifizierung bzw. Verschlechterung droht insbesondere, wenn die Erkrankung nicht frühzeitig erkannt und gemanagt wird. Auch wenn ME/CFS nur einen relativ gesehen kleinen Teil der Covid Infizierten trifft, so sind die absoluten Zahlen, von denen nach internationalem Forschungsstand ausgegangen werden muss, mit zehntausenden zusätzlichen Betroffenen durch die Pandemie sehr hoch. Es braucht deshalb dringend den Aufbau entsprechender Expertise im Gesundheits- und Sozialsystem. Bedauerlicherweise trägt die LL trotz ihrer namentlichen Erweiterung auf “postvirale Erkrankungen” wegen der expliziten Ausklammerung von ME/CFS nicht zu diesem Kompetenzaufbau bei. Darüber hinaus sind die fehlende formale Einbindung von Patient:innenorganisationen und fehlende Transparenz dazu bleibende Kritikpunkte.

Relevanz von ME/CFS für eine Leitlinie zu postviralen Zuständen wie Post Covid

ME/CFS ist die schwerste Form von Post Covid. Die Erkrankung führt bei den Betroffenen zu schweren körperlichen Behinderungen und im schwersten Fall zu vollständiger Bettlägerigkeit, Notwendigkeit von Vollzeitpflege bis hin zur künstlichen Ernährung^{1,2}. Im Vergleich zu Post Covid Patient:innen ohne ME/CFS zeigt sich, dass jene, die ME/CFS entwickeln, nicht nur schwerer krank sind, sondern dass bei ihnen im Vergleich auch keine Verbesserung der Symptome über den Zeitverlauf eintritt³. Die Krankheitslast ist so hoch, dass die Lebensqualität von ME/CFS Betroffenen im Schnitt geringer ist, als bei anderen schweren Erkrankungen wie Multiple Sklerose, Schlaganfall, HIV oder Krebs^{4,5,6}. Eine komplette Remission oder Heilung von ME/CFS ist selten. Generell gibt es aber eine bessere Prognose für Betroffene, die möglichst früh diagnostiziert, symptomorientiert behandelt und an Pacing herangeführt werden. Das gilt besonders für jüngere Patient:innen⁷.

Wie hoch der Anteil jener ist, die nach einer Covid Infektion ME/CFS entwickeln, ist aktuell noch nicht genau feststellbar. Daten aus Österreich sind auch nach über drei Jahren nicht verfügbar. Auf der Basis von internationalen Studien zur Prävalenz von ME/CFS ergeben sich für Österreich schon vor der Pandemie 26.000 bis 80.000 ME/CFS Betroffene⁸. Expert:innen gehen davon aus, dass sich die Zahl durch die Pandemie mindestens verdoppelt⁷. Internationale Studien bestätigen diese Erwartungen: Nach Schätzung der WHO entwickeln 10-20% der Infizierten Long Covid¹⁴ und 10% oder mehr der von Long Covid oder Post Covid Betroffenen (je nach Studie) erkranken an ME/CFS^{3,9,10,11,12,13}. Auch wenn die Spannweite der Zahl der Betroffenen - auch durch die mangelhafte

Datenlage in Österreich^{16,17} - sehr hoch bleibt, ist deutlich, dass Zehntausende neu von ME/CFS betroffen sind und dadurch schwer chronisch krank bleiben.

ME/CFS als Subgruppe von Post Covid betrifft vor allem junge Menschen (wie auch bei ME/CFS allgemein¹⁸), oft nach einem milden Verlauf der Covid Infektion⁹. Vor der Pandemie dauerte es in Österreich 5-8 Jahre für ME/CFS Betroffene vom Auftreten der Symptome bis hin zur richtigen Diagnose¹⁹, und im Schnitt wurden 18,9 Ärzt:innen konsultiert²⁰. Für die Situation mit zehntausenden neuen Betroffenen bedeutet die fehlende Expertise im Gesundheitssystem eine enorme Belastung für die bereits angespannten Kapazitäten. **Für eine postvirale Leitlinie (LL) am Beispiel Post Covid ist es daher sowohl für Patient:innen, als auch für Gesundheits- und Sozialsystem wichtig, die ME/CFS Patient:innen-Subgruppe entsprechend abzubilden, um Ärzt:innen praxisnah einen Überblick zu Diagnose, Management und Behandlungsoptionen aufzuzeigen und die Prognose der Betroffenen zu verbessern.**

Hauptkritik - ME/CFS als explizites Nicht-Ziel und Nicht-Thema der Leitlinie

International steigt das Bewusstsein für ME/CFS als (vor allem) postinfektiöse Erkrankung und der Zusammenhang zwischen ME/CFS und Long Covid ist durch Beiträge in den renommiertesten Zeitschriften etabliert^{9,21,22}. Auch wenn die Pathologie der Erkrankung nicht ausreichend geklärt ist, gibt es speziell im deutschsprachigen Raum herausragende klinische und wissenschaftliche Expertise²³, um Betroffene zu versorgen und die Chancen auf eine gute Prognose zu Beginn der Erkrankung zu erhöhen.

Diese Expertise wird leider in der vorliegenden LL nicht genutzt. Stattdessen wird ME/CFS als Nicht-Ziel der LL beschrieben und damit ausdrücklich nicht besprochen (S.4). Pauschal wird auf die Komplexität der Erkrankung und auf internationale Leitlinien verwiesen. Dieses ausdrückliche Ausklammern der schwersten Form von Post Covid in einer "postviralen LL am Beispiel Post Covid", steht im direkten Widerspruch zum ersten Ziel der Leitlinie: Dem "Überblick über die bisherigen Erkenntnisse zu Folgezuständen nach COVID, geordnet nach Organsystemen bzw. funktionellen Einheiten" (S.4).

Die LL soll Ärzt:innen Information und Entscheidungsunterstützung bieten²⁴ und dabei als konkretes Nachschlagewerk dienen. Folgerichtig werden daher auch komplexe Krankheitsbilder, wie die autonome Dysfunktion nach einer Infektion, in der LL umfassend und ausführlich besprochen, obwohl deren Pathologie ebenfalls nicht ausreichend geklärt ist und medikamentöse Therapien v.a. off-label sind (S. 28ff; 57f.). **Dass ME/CFS nicht ähnlich übersichtlich und kompakt besprochen, sondern im Gegenteil aktiv ausgeschlossen wird, ist nach Stand der internationalen Literatur und möglichen (off-label) Interventionen zur symptomatischen Behandlung von Patient:innen nicht nachvollziehbar.** Sowohl für Patient:innen als auch (Allgemein-)Mediziner:innen, ist es von größtem Interesse, ME/CFS rasch richtig erkennen und managen zu können. Es ist - besonders vor dem Hintergrund der Umbenennung der LL sowie der Ausweitung des Fokus auf eine Beschwerdedauer von über 12 Wochen hinaus - kaum verständlich, warum ausgerechnet die am schwersten betroffene Post Covid Patient:innengruppe explizit ausgeblendet wird. Weder gibt es ein eigenes, kurzes Grundlagenkapitel zu ME/CFS, noch notwendige Querverweise in verbundenen Kapiteln und Krankheitsbildern wie der autonomen Dysfunktion.

Die LL stößt damit keine Verbesserungen in der Qualität von Diagnostik und Versorgung von ME/CFS Betroffenen als Subgruppe von Post Covid in Österreich an. **Vielmehr sieht die ÖG ME/CFS als**

Patient:innenorganisation die Gefahr, dass die aktuell katastrophale Versorgungslage weiter zementiert und legitimiert wird. Denn das Ausklammern von ME/CFS und den Betroffenen findet auch in der Praxis bei der Versorgung in einigen Long Covid Ambulanzen sowie oft im niedergelassenen Bereich statt. Dort werden ME/CFS Patient:innen bereits lange mit der Begründung der Komplexität der Erkrankung sowie der fehlenden Zuständigkeit abgewiesen²⁵. **Die Leitlinie trägt daher leider nicht dazu bei, Expertise zu ME/CFS auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft aufzubauen, um die Versorgungssituation der vielen Betroffenen zu verbessern.** Die Umbenennung kann aktuell nur als “Window Dressing” bezeichnet werden.

Weiteres Feedback zum Text der Leitlinie

Die ÖG ME/CFS begrüßt die klare Empfehlung zur Schaffung von “Anlaufstellen, die über die für die Betreuung postviraler Zustände geeignete Expertise von Gesundheits- und Sozialberufen verfügen [...]” (S.47) für schwere bzw. langanhaltende Fälle - wie sie bei ME/CFS auftreten³. Ebenso positiv ist die Empfehlung zur Schaffung von “Kompetenzzentren bzw. -netzwerke mit den Aufgaben Erforschung postviraler Zustände und Wissenstransfer [...]” (S.38), die aufgrund der fehlenden Expertise zu (vor allem) postinfektiösen Syndromen wie ME/CFS dringend notwendig sind. **Klar und explizit zu ergänzen ist aber, dass ME/CFS, wie angeführt, eben zu diesen Fällen mit Notwendigkeit für spezialisierte Betreuung gehört. Eine Ausklammerung von ME/CFS als schwerster Form von Post Covid, wie sie in der Praxis in vielen der geschaffenen und nun schließenden Long Covid Ambulanzen und in der vorliegenden LL passiert, darf keinesfalls in den vorgeschlagenen spezialisierten, postviralen Anlaufstellen und Kompetenzzentren weitergeführt werden.** Dringend notwendig ist über die Leitlinie hinaus eine rasche Umsetzung für ME/CFS Patient:innen, denen aktuell überhaupt keine öffentlichen Versorgungsstrukturen in Form von Ambulanzen und Kompetenzzentren zur Verfügung stehen. Auch für die Beteiligung österreichischer Zentren an internationalen klinischen Therapiestudien müssen ehestmöglich die strukturellen Voraussetzungen geschaffen werden.

Eine allgemein positive Entwicklung in der LL ist zum Thema Post Exertional Malaise (PEM) zu verzeichnen. PEM ist eine Belastungsintoleranz, die für Betroffene nach Aktivierung zu einer Zustandsverschlechterung führt, die anhaltend sein kann. Sie ist das Hauptsymptom von ME/CFS. In der Leitlinie besonders zu begrüßen sind daher die Spezifizierung von PEM, die Betonung der Notwendigkeit der Abklärung mittels Fragebögen (z.B. S.26, 38, 41) und die WHO-konforme²⁶ Empfehlung zu Pacing bei PEM (S.53). Die klare Formulierung “Bei Vorliegen von PEM kann aufgrund der nachgelagerten Zustandsverschlechterung eine Aktivierungstherapie nicht erfolgen, sondern es ist die Therapieform [...] des Pacing zu wählen [...]. Bei Fehlen von PEM/PESE ist dagegen die Aktivierungstherapie im Sinne von “graded exercise” der angemessene Zugang [...]” (S.27) sollte aufgrund der hohen praktischen Relevanz zusätzlich in einer Empfehlung zusammengefasst werden.

Insgesamt positiv sind darüber hinaus die Erweiterungen der LL um die Kapitel 8.8 Immunologie, 8.9. Postvirale Fatigue, 8.10 Dysfunktionen des autonomen Nervensystems. Inhaltlich gibt es gerade bei diesen Themen große Überschneidungen zu ME/CFS. Dem wird in den Kapiteln Immunologie und Postvirale Fatigue auch Rechnung getragen. Dringend notwendig ist eine Schärfung der Empfehlung zur Notwendigkeit der Abklärung einer ME/CFS Diagnose. Der zurückhaltende Hinweis zum Andenken einer möglichen ME/CFS Diagnose “[...] wenn bei PatientInnen im Alter unter 60 Jahren schwere Fatigue mit PEM, kognitiven Störungen und Schmerzen auftreten und diese für mehr als 6 Monate bestehen bleiben” (S.28), sollte zum Wohl der Patient:innen zu einer ausdrücklichen

Empfehlung umformuliert werden. Als Vorbild kann hier auf die AWMF Long Covid Leitlinie aus Deutschland²⁷ verwiesen werden: "Wenn bei Patient*innen im Alter unter 60 Jahren schwere Fatigue mit Belastungsintoleranz, kognitive Störungen und Schmerzen auftreten und diese für mehr als 6 Monate bestehen, sollte das Vorliegen eines Chronischen Fatigue-Syndroms (ME/CFS, ICD-10 G93.3) mit Hilfe international konsentierter Diagnosekriterien überprüft werden." (S.20f.).

Im Kapitel der autonomen Dysfunktion wäre ein Querverweis zu ME/CFS, das oft mit einer autonomen Dysfunktion und POTS einhergeht^{28,29,30,31,32}, dringend zu ergänzen. Besonders in Bezug auf die Behandlungsempfehlungen ist das Vorliegen von PEM oder ME/CFS im Vollbild relevant^{29,33} (s.o.). Ebenfalls inhaltlich zu ergänzen wäre die Small Fiber Neuropathie (SFN) als möglicher Auslöser einer autonomen Dysfunktion³⁴. Sie ist nicht nur eine typische Komorbidität von ME/CFS^{28,29,32}, sondern tritt vermehrt nach einer Covid Infektion auf^{35,36}, wie auch in der LL angeführt (z.B. S.17, 51). Die Ergänzung zu SFN ist für die Praxis sehr relevant, da hier gehäuft Erfahrungsberichte von Patient:innen vorliegen, die große Probleme beim Zugang zur diagnostischen Hautstanze zeigen. Eine Berücksichtigung in der LL ist daher notwendig.

Im Kapitel 8.6 Psychiatrie sollte - besonders unter 8.6.4.1 Fatigue und kognitive Beeinträchtigungen - eine klare Abgrenzung von ME/CFS zur Depression getroffen werden. ME/CFS ist seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung unter G.93.3 klassifiziert. Der Begriff ME/CFS hat sich in der Literatur etabliert und internationale Diagnosekriterien ermöglichen eine Abgrenzung. Auf S.22 ist zusätzlich ein Druckfehler zu "CFS/ME" unterlaufen. Die Aussage des "unklaren" Zusammenhangs zwischen ME/CFS und Covid ist die aktuelle Literatur zu ergänzen, die zeigt, dass ME/CFS eine Subgruppe von Post Covid ist, da ein Teil der Covid Infizierten die ME/CFS Diagnosekriterien erfüllt^{3,7,9,11,18} (s.o.).

Kritik an Formulierungen von Empfehlungen der Leitlinie

8.6 Psychiatrie - Empfehlungen 2&3 (S.22): Vor dem Hintergrund der somatischen Ursache von Long Covid, wie im Kapitel 8.6³⁷ und der Empfehlung ausdrücklich festgehalten, sollte ein Abfragen von psychischen Symptomen aus Sicht der ÖG ME/CFS nur mit größter Zurückhaltung erfolgen. Keinesfalls darf den Patient:innen die Kompetenz in der Beschreibung ihres eigenen Körperbefindens abgesprochen werden. Auf die Gefahr des "Medical Gaslighting" sollte, besonders im historischen Kontext, explizit hingewiesen werden. Darüber hinaus stellt das Anhalten körperlicher Beschwerden keine zwingende Grundlage für eine Empfehlung von psychosozialer Betreuung dar. Vielmehr sollte diesen Patient:innen die Möglichkeit der psychosozialen Betreuung angeboten werden, wenn sie das als sekundäre Unterstützung ausdrücklich wünschen.

12.2.1 Pacing 1 (S.55): Bei Vorliegen von PEM sollte nach WHO²⁶, NICE³³ und CDC³¹ keinesfalls eine aktivierende Therapie gewählt werden. Ein Abweichen von dieser Empfehlung in Neurologie und Psychiatrie hat für Patient:innen mit PEM ein großes Gefahrenpotential der langfristigen gesundheitlichen Schädigung. Zum Schutz der Patient:innen muss PEM bei jeder Form der Therapie, unabhängig von der Fachrichtung, berücksichtigt werden. Eine Einschränkung ist daher aus Sicht der ÖG ME/CFS für keine Fachrichtung sinnvoll.

12.2.2 Symptomorientiertes Training (S.55): Die fehlende Anerkennung von postinfektiösen Erkrankungen hat für Betroffene in den letzten Jahrzehnten zu katastrophalen Lebensumständen geführt. Auch wenn sich ein Großteil der Long/ Post Covid Patient:innen zum Glück gesundheitlich erholt, entwickelt ein Teil bleibende Schäden oder postinfektiöse Erkrankungen wie ME/CFS (s.o.).

Eine Empfehlung, diese Patient:innengruppe, die langanhaltende Beschwerden haben, ernst zu nehmen und entsprechend zu versorgen, wäre aus Sicht der ÖG ME/CFS beim aktuell eingeschränkten Wissensstand zu postinfektiösen Erkrankungen im Gesundheitssystem an dieser Stelle angemessener.

12.3.3 Autonome Dysfunktion - Empfehlung 1 (S.57): Die Empfehlung von physikalischen und Lebensstilmaßnahmen als Erstlinientherapie bei autonomer Dysfunktion berücksichtigt das mögliche Vorliegen von PEM nicht. Bei Vorliegen von PEM soll auch laut LL keine Aktivierungstherapie empfohlen werden. Das muss aufgrund der hohen praktischen Relevanz in der Empfehlung auf S. 57 ausdrücklich berücksichtigt werden.

13.3 Rehabilitation - Empfehlungen 1 & 2 (S.61f.): Die grundsätzliche Empfehlung zu Rehabilitation berücksichtigt zwar den Grad der Einschränkung, aber nicht die Art der Symptome - wie im darüberstehenden Text gut ausgeführt. So sprechen etwa das Vorliegen von PEM oder das Vollbild von ME/CFS gegen Rehabilitationen, die typisch mit Aktivierungstherapie verbunden sind. Auch das Anhalten von Symptomen (Empfehlung 2) ist ohne Unterscheidung von konkreten Beschwerden und Krankheitsbildern keine grundsätzliche Indikation für eine Rehabilitation, wie oberhalb der Empfehlung ausgeführt. Eine bessere Unterscheidung nach Art der Beschwerden und Post Covid Subgruppen ist auch für die Reha-Einrichtungen wünschenswert³⁸. Eine weitere Differenzierung der Empfehlungen entsprechend des Textes darüber mit Berücksichtigung von PEM ist daher notwendig.

Kritik am Ausschluss von Patient:innenorganisationen und Fazit

Abschließend ist deutlich zu kritisieren, dass in Österreich weiterhin keine strukturelle und transparente Einbeziehung von Patient:innen und Patient:innenorganisationen zur Post Covid (vormals Long Covid) LL stattfindet. Das ist besonders vor dem Hintergrund einer Vereinbarung zwischen BMSGPK als Auftraggeberin der Leitlinie, ÖGAM als Koordinatorin dieser und den Patient:innenorganisationen Long Covid Austria und ÖG ME/CFS für Patient:innen enttäuschend. Auch in einem Entschließungsantrag des Nationalrats³⁹, der im April 2023 aus der ME/CFS Petition der ÖG ME/CFS⁴⁰ hervorging, wurden sowohl die Patient:innenbeteiligung als auch die verbesserte Darstellung von ME/CFS in aktuellen LL als Ziel einstimmig beschlossen. Beides wurde bei der vorliegenden LL nicht umgesetzt. Während formale Patient:innenbeteiligung in LL internationaler Standard ist (z.B. NICE³³ in Großbritannien oder die aktuelle Post Covid LL in der Schweiz⁴¹), mangelt es in Österreich an der Umsetzung dieses Anliegens. Daher muss die ÖG ME/CFS auch im vorliegenden Fall die Möglichkeit einer öffentlichen Stellungnahme nach Fertigstellung der LL nutzen.

Insgesamt bleibt bei einigen positiven Entwicklungen zur LL die größte Kritik, dass ME/CFS aktiv ausgeschlossen und inhaltlich nicht berücksichtigt wird. Der dringend notwendige Kompetenzaufbau wird damit nicht vorangetrieben. Die angegebene Begründung für diese Entscheidung ist im Sinne der Patient:innen und Unterstützung von Ärzt:innen für möglichst rasche Abklärung und Behandlungsstart nicht nachvollziehbar. Die Umbenennung der LL von "Long Covid" in "postviral" kann damit nicht die erhoffte thematische Öffnung zugunsten aller betroffener Patient:innen leisten. Für ME/CFS besteht die Gefahr, dass die schlechte Versorgungssituation der Betroffenen in Österreich weiter einzementiert und legitimiert wird.

Quellen

1. CDC (2019) Severely Affected Patients. Link:
<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html>
2. Baxter, H. et al. (2021) Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS. Healthcare 2021, 9(4), 459.
<https://doi.org/10.3390/healthcare9040459>
3. Legler, A. F. et al. (2023) Long-term symptom severity and clinical biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome: results from a prospective observational cohort. eClinicalMedicine 63: 102146.
<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.102146>
4. Hvidberg, M. F. et al. (2015). The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). PloS one, 10(7).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
5. Jason, L. A. et al. (2017). Differentiating multiple sclerosis from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. Insights in biomedicine, 2(2). <https://doi.org/10.21767/2572-5610.10027>
6. Nacul, L. C. et al. (2011). The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. BMC public health, 11(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402>
7. Renz-Polster, H. & Scheibenbogen, C. (2022) Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. Innere Medizin 63, 830–839.
<https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>
8. Studien zur Prävalenz von ME/CFS liegen zwischen 0,3- 0,9% (Lim et al., 2021) und 0,3-0,8% (Scheibenbogen et al., 2023) der Bevölkerung
Lim, E. J. et al. (2021). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). J. Transl. Med., 2020, 18, 100.
<https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
Scheibenbogen, C. et al. (2023) Post COVID und Post-Vakzin-Syndrom: Die Pandemie nach der Pandemie Deutsches Ärzteblatt; 120(13): A-566 / B-485.
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie>
9. Kedor, C. et al. (2022) A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. Nature Communications 13: 5104. <https://doi.org/10.1038/s41467-022-32507-6>
10. Mantovani, E. et al. (2021). Chronic fatigue syndrome: an emerging sequela in COVID-19 survivors? J. Neurovirol. 27, 631–637. <https://doi.org/10.1007/s13365-021-01002-x>
11. Kedor, C. et al. (2021) Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany—a first analysis of a prospective observational study. medRxiv.
<https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>
12. Mancini, D. M. et al. (2021) Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post–Coronavirus Disease. JACC: Heart Failure 9(12): 927-937. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2021.10.002>
13. Bonilla H. et al. (2022) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic. medRxiv.
<https://doi.org/10.1101/2022.08.03.22278363>
14. WHO (2022) Post COVID-19 condition (Long COVID). Link:
<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>
15. AGES (2023) AGES Dashboard COVID19 - Datenstand des Epidemiologischen Meldesystems 01.06.2023. Link:
<https://covid19-dashboard.ages.at/>
16. Winkler, R. et al. (2022): Long COVID: Status quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung. Gesundheit Österreich, Wien. Link:
https://jasmin.goeg.at/2283/1/Long%20COVID_Ergebnisbericht_Final_bf.pdf
17. Wotke, L. (2023) Thomas Czypionka: "Wir sind bei ME/CFS epidemiologisch relativ blind". Interview. Der Standard. Link:
<https://www.derstandard.at/story/2000144751875/thomas-czypionkawir-sind-da-epidemiologisch-relativ-blind>
18. Bakken, I.J. et al. (2014)Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC Med 12, 167.
<https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
19. ÖG ME/CFS (2021) ME/CFS Report Österreich 2021. Link:
<https://mecfs.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>

20. Untersmayr-Elsenhuber, E. (2022) Stellungnahme zur Petition "ME/CFS: Anerkennung, medizinische Versorgung & Absicherung von Betroffenen sowie Forschungsförderung" (80/PET). Link: <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/SPET/523/>
21. Marshall-Gradisnik, S. & Eaton-Fitch, N. (2022) Understanding myalgic encephalomyelitis - Myalgic encephalomyelitis and Long Covid have overlapping presentation. Science 377(6611): 1150. <https://doi.org/10.1126/science.abo1261>
22. Davis, H.E. et al. (2023) Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nature Review Microbiology. <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846-2>
23. aktuell z.B. Scheibenbogen, C. et al. (2023) Post COVID und Post-Vakzin-Syndrom: Die Pandemie nach der Pandemie Deutsches Ärzteblatt; 120(13): A-566 / B-485. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie>
24. Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften (o.J) Long Covid - S1 Leitlinie und weiterführende Informationen - Das Webtool. Link: <https://www.kl.ac.at/allgemeine-gesundheitsstudien/long-covid-leitlinie>
25. Diese Erfahrungsberichte liegen der ÖG ME/CFS vor
26. WHO (2022) Clinical management of COVID-19: living guideline, 15 September 2022. Geneva: World Health Organization. Link: <https://app.magicapp.org/#/guideline/6471>
27. Koczulla et al. (2023) Langfassung der Leitlinie Long/ Post-COVID - Living Guideline. Link: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-027>
28. Joseph P., et al. (2021) Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing of Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Chest 160(2):642-651. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.01.082>
29. Nacul, L. C. et al. (2021) European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. Medicina. 2021; 57(5):510. <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
30. Bateman, L. et al. (2021) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. Mayo Clin Proc. 2021;96(11):2861-2878. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
31. IOM (Institute of Medicine) (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>
32. US Clinical Coalition (2020) Diagnosing And Treating Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Link: <https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/filebase/Diagnosing-and-Treating-MECFS-Handout-V2.pdf>
33. NICE (2021) Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
34. Raasing, L. R. M. et al. (2021) Current View of Diagnosing Small Fiber Neuropathy. J Neuromuscul Dis. 2021;8(2):185-207. <https://doi.org/10.3233/JND-200490>
35. Novak, P. et al. (2022) Multisystem Involvement in Post-Acute Sequelae of Coronavirus Disease 19. Annals of Neurology 91 (3): 367-379. <https://doi.org/10.1002/ana.26286>
36. Oaklander, A. L. et al. (2022) Peripheral Neuropathy Evaluations of Patients With Prolonged Long COVID. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm, 9(3): 1146. <https://doi.org/10.1212/NXI.0000000000001146>
37. Iwasaki, A. & Putrino, D. (2023) Why we need a deeper understanding of the pathophysiology of long COVID. Lancet Infect Dis. 23(4):393-395. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(23\)00053-1](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(23)00053-1)
38. Winkler, R. (2023) Long-COVID im Rehabilitationszentrum Hohegg. Präsentation im Rahmen des GÖG Workshops am 17.05.2023.
39. Parlament Österreich (2023) Entschließung des Nationalrates vom 27. April 2023 betreffend ME/CFS: Anerkennung, medizinische Versorgung & Absicherung von Betroffenen sowie Forschungsförderung. Link: <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/E/320>
40. ÖG ME/CFS (2023) ME/CFS Petition & Entschließungsantrag. Link: <https://mecfs.at/politik/#petition>
41. Bundesamt für Gesundheit BAG (2023) Coronavirus: Post-Covid-19-Erkrankung. Link: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/post-covid-19-erkrankung.html>