

Linksammlung zu Long Covid und ME / CFS

Studien, Anlaufstellen, Alltagshilfen, Initiativen und vieles mehr
für Betroffene, Behandelnde, Arbeitgeber*innen, Arbeitnehmer*innen und Angehörige

*Die Ausprägungen und Symptome von Long Covid (LC) und Myalgischer Enzephalomyelitis bzw. Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) zeigen sich je nach Patient*in sehr unterschiedlich und sie sind zum jetzigen Zeitpunkt noch unzureichend erforscht. Wir haben versucht, einen Überblick und eine Auswahl von Informationen zu sämtlichen wichtigen Aspekten im Kontext von LC und ME/CFS zu bieten. Angesichts des unzureichenden Forschungsstands können die Hinweise nicht als direkte Empfehlung* verstanden werden. Es scheint, als müssten die Betroffenen bei diesem Symptomkomplex zwangsläufig zu Expert*innen ihrer individuellen Erkrankung werden, um – mit guter medizinischer und oft auch psychotherapeutischer Unterstützung – ihre Symptome einzugrenzen und ihre Erkrankung - hoffentlich - schließlich zu heilen. Ein gut informiertes Umfeld im medizinischen, therapeutischen, familiären und beruflichen Bereich kann diese Lern- und Heilungsprozesse positiv beeinflussen.*

Inhalt

1. Für Behandelnde	2
1.1. Studien und Fachartikel.....	2
1.1.1. Studien zu betroffenen Kindern und Jugendlichen	2
1.2. Bedeutung des Nervensystems im Zusammenhang mit LC und ME/CFS	3
1.2.1. Stimulation des Vagus-Nervs.....	3
2. Für Betroffene	3
2.1. Betroffene Kinder und Jugendliche	3
2.2. Strategien zum Symptom-Management	3
2.2.1. Pacing-Strategie.....	4
2.3. Alltagshilfen.....	4
2.3.1. Apps und Programme.....	4
2.3.2. Bücher.....	4
2.3.3. Hörbücher.....	5
3. Informationen für Angehörige	5
3.1. Pflegende Angehörige	5
3.2. Pflegende Angehörige betroffener Kinder und Jugendlicher.....	6
4. Kinder und Jugendliche als Betroffene.....	6
5. Beruflicher Wiedereinstieg.....	6
6. Stimmen und Sendungen zum Thema in den Medien (Auswahl)	6
7. Initiativen für die Verbesserung von Versorgung und Forschung zu LC und ME/CFS.....	7
7.1. Initiativen für Kinder und Jugendliche.....	8

1. Für Behandelnde

- Charité Fatigue Centrum Berlin – Post-Covid-Fatigue:
Informationen für Ärzt*innen:
https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/post_covid_fatigue/
- Ärzte und Ärztinnenverband Long Covid
<https://long-covid-verband.de/ueber/vorstand/>
- Stellungnahme der BÄK zum Post-Covid-Syndrom
https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/Medizin_und_Ethik/BAEK_Stellungnahme_Post-COVID-Syndrom_ONLINE.pdf
- Kurzzeittherapie, entwickelt von der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie (DGPM)
<https://www.monitor-versorgungsforschung.de/news/forschungsverbund-entwickelt-kurzzeittherapie-gegen-long-covid/?cookie-state-change=1675760627642>
- On-Demand Webinar für Haus- und Fachärzte zu ME/CFS:
<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/>

1.1. Studien und Fachartikel

- Allgemeines zum Thema ME/CFS-Forschung im Interview mit Prof. Dr. Scheibenbogen., Ausschnitt aus der Dokumentation "Hirschhausen und Longcovid - die Pandemie der Unbehandelten", WDR, Juli 2022:
<https://www.youtube.com/watch?v=fU6XIZMg6F0>
- Die laufende PreVitaCOV-Studie des Universitätsklinikums Würzburg untersucht, ob entzündungshemmende Medikamente und / oder nervenunterstützende Vitamine anhaltende Beschwerden nach einer COVID-19-Infektion lindern können:
<https://www.ukw.de/forschung-lehre/previtacov-studie/startseite/>
- Die Studie "Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations" der Charité (in englischer Sprache)
<https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>
- „Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom“, großer Überblicks-Artikel
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x>

1.1.1. Studien zu betroffenen Kindern und Jugendlichen

- Eine prospektive beobachtende Kohortenstudie, September 2022
Long COVID symptoms in exposed and infected children, adolescents and their parents one year after SARS-CoV-2 infection: A prospective observational cohort study (in englischer Sprache)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36155957/>

1.2. Bedeutung des Nervensystems im Zusammenhang mit LC und ME/CFS

- „Manifestationen im Zentralnervensystem nach COVID-19“, Gerhard, Prüß, Franke, 2022
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00115-022-01294-2>
- “Heart rate variability and cardiac autonomic functions in post-COVID period”, 2022
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35106678/>

1.2.1. Stimulation des Vagus-Nervs

- News Medical: Vagus nerve stimulation for long COVID, Bhavana Kunkalikal, Jun 24 2022 (in englischer Sprache):
<https://www.news-medical.net/news/20220624/Vagus-nerve-stimulation-for-long-COVID.aspx>

2. Für Betroffene

- Charité Fatigue Centrum Berlin – Post-Covid-Fatigue:
Linksammlung mit Informationen für Patient*innen:
https://cfc.charite.de/fuer_patienten/post_covid_fatigue/
- Behandlung und Beratung: Institut Long Covid Rostock, Leitung Dr. Frommhold
<https://institutlongcovid.de/>
- Betroffenen-Netzwerk: Altea Network
<https://www.altea-network.com/>

2.1. Betroffene Kinder und Jugendliche

- Post-/ Long-Covid 19 Ambulanz für Kinder und Jugendliche der Klinik für Kinder - und Jugendmedizin Universitätsklinikum Jena
https://www.uniklinikum-jena.de/kinderklinik/Patienten+_Zuweiser/Spezialambulanzen/Post+_Long_Covid+19+Ambulanz+f%C3%BCr+Kinder+und+Jugendliche.html
- Netzwerk für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher
<https://nichtgenesekids.de/>

2.2. Strategien zum Symptom-Management

2.2.1. Pacing-Strategie

Die Pacing-Strategie hat zu Ziel, die symptomatische übermäßige Erschöpfung nach Anstrengungen gering zu halten bzw. zu vermeiden.

- Was ist PEM (Postexerctional Malaise)?
Erklärvideo der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland https://www.youtube.com/watch?v=8v1-4_27V-Q
- Was ist Pacing?
Erklärvideo der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland <https://www.youtube.com/watch?v=a6LS4afZSg8>
- What is a baseline, and how do I find mine??. CFS Health (in englischer Sprache) <https://www.youtube.com/watch?v=7dhd3JgRlos>

2.3. Alltagshilfen

2.3.1. Apps und Programme*

- FIMO Health
<https://fimohealth.com/>
- Long-Covid-Tagebuch
<https://apps.apple.com/de/app/long-covid-tagebuch/id1564039796>
- The Gupta Program
<https://www.guptaprogram.com/>

2.3.2. Bücher

- „Long Covid“, Dr. Claudia Ellert, Ärztin und Betroffene
<https://www.zsverlag.de/buecher/long-covid/>
- „Das Monster danach“, eBook
Nils Winkler, Gitta Meier
<https://www.thalia.de/ul/shop/home/artikeldetails/A1063916278>
- “The Long Covid Handbook” (in englischer Sprache)
<https://www.penguin.co.uk/books/453380/the-long-covid-handbook-by-altmann-gez-medinger-and-professor-danny/9781529900125>
- “The Long Covid Handbook”, eBook (in englischer Sprache)
https://books.google.de/books/about/The_Long_Covid_Handbook.html?id=QjJkEAAAQBAJ&redir_esc=y
- ENERGY!
Dr. Anne Fleck

ISBN 978-3-423-28277, 432 Seiten, Erscheinungsdatum: 16.03.2021, 25,00 EUR (D)

<https://www.docfleck.com/de/Buecher#>

- “ENERGY in 5 Minuten”
Dr. Anne Fleck über ihr Buch:
<https://www.dtv.de/buch/energy-in-5-minuten-28309>

2.3.3. Hörbücher

- The Long Covid Handbook als Audiobook (in englischer Sprache)
bei Audiobooks
<https://www.audiobooks.com/audiobook/long-covid-handbook/578564>
bei Audible
https://www.audible.de/?ref=Adbl_ip_rdr_from_US&source_code=ADEFHHP082615903W&ipRedirectFrom=US&ipRedirectOriginalURL=pd%2FThe-Long-COVID-Handbook-Audiobook%2FB09VPQ94T6
- ENERGY! als Audiobook
bei Audible
https://www.audible.de/pd/Energy-Hoerbuch/3844925813?source_code=GAWOR12604212090BN&ipRedirectOverride=true&source_code=GAWPP30DTRIAL45210242290DW&ipRedirectOverride=true&gclid=EAlaIqobChMlza7C_LmD_QIVQfV3Ch3kNwz6EAAYASAAEgJIFvD_BwE

3. Informationen für Angehörige

- Long Covid Deutschland (LCD), ein privater Zusammenschluss von Long COVID-Betroffenen und Angehörigen aus ganz Deutschland
<https://longcoviddeutschland.org/betroffene/>
- Youtube-Kanal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland
<https://www.youtube.com/@mecfsundlongcovidderklaert/about>

3.1. Pflegende Angehörige

- BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend)
Informationen für pflegende Angehörige:
<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/corona-pandemie/informationen-fuer-pflegende-angehoerige>
- Angehörigen-Ambulanz der Asklepios Klinik
<https://www.asklepios.com/hamburg/nord/psychiatrie-ochsenzoll/experten/angehoerigen-ambulanz/>

3.2. Pflegende Angehörige betroffener Kinder und Jugendlicher

- Internetangebot „Pausentaste“, herausgegeben vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
<https://www.pausentaste.de/>
- Young Carers Deutschland
<https://young-carers.de/>

4. Kinder und Jugendliche als Betroffene

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
<https://www.longcovid-info.de/allgemeine-infos/was-ist-ueber-long-covid-bei-kindern-und-jugendlichen-bekannt/>
- Mutter-Kind-Zentrum des Universitätsklinikums Augsburg
<https://www.uk-augsburg.de/kliniken/kinderklinik-augsburg-mutter-kind-zentrum-schwaben/klinik-fuer-kinder-und-jugendmedizin/long-covid-bei-kindern-jugendlichen>
- Stellungnahme einer multidisziplinären Arbeitsgruppe der DGKJ-Konvent-Gesellschaften
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00112-021-01408-1>

5. Beruflicher Wiedereinstieg

- Longcovid-Info:
Für Arbeitnehmende und Arbeitgebende:
<https://www.longcovid-info.de/arbeitnehmende-und-arbeitgebende/wie-kann-man-schrittweise-wieder-in-den-beruf-einsteigen/>
- INNtegrativ – Die Berufsförderungswerke im Norden:
Zurück in die Arbeit mit oder nach Long-COVID oder Post-COVID:
<https://inn-tegrativ.de/covid/berufliche-rehabilitation-mit-long-covid-oder-post-covid/fuer-betroffene>

6. Stimmen und Sendungen zum Thema in den Medien (Auswahl)

- Bettina Grande, Psycholog.Psychotherapeutin (AP,TfP).
Twitter: @GrandeBettina
Mastodon: mastodon.social/@BettinaGrande
- Geschichte eines Heilversuchs, Der Spiegel, 04.02.2023
[2a32bb?sara_ecid=soci_upd_KsBF0AFjflf0DZCxpPYDCQgO1dEMph](https://www.spiegel.de/psychologie/geschichte-eines-heilversuchs-a-1111111-1)

- Zu Rehabilitationsmaßnahmen bei Long Covid und ME/CFS, Der Spiegel, 23.09.2022
https://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/long-covid-und-me-cfs-wenn-selbst-zum-zaehneputzen-die-kraft-fehlt-a-40ad1f13-4c45-4323-acf2-25bd930b01f5?sara_ecid=soci_upd_KsBF0AFjflf0DZCxpPYDCQgO1dEMph
- Bundestags-Vizepräsidentin Katrin Göring-Eckardt will mehr Angebote schaffen: RTL, 06.03.2023, 1:35 Minuten
<https://www.rtl.de/cms/long-covid-und-niemanden-interessiert-katrin-goering-eckardt-will-mehr-angebote-schaffen-5033268.html>
- „Therapielücken bei Post Covid – Corona, Reha und dann Rente?“, Joachim Göres, Tagesspiegel, 22.02.2023
<https://www.tagesspiegel.de/gesundheit/verheerende-therapieluecken-bei-post-covid-corona-reha-und-dann-rente-9390143.html>
- „Cancel Culture in der Medizin“, Peter Henningsen, Süddeutsche Zeitung, 22.02.2023
<https://www.sueddeutsche.de/kultur/long-covid-psychosomatik-therapie-1.5751788?reduced=true>
- Podcast “Fighting Long Covid”, Bremen Vier, 2023, in deutscher Sprache, :
<https://www.bremenvier.de/themen/podcast-long-covid-100.html>
- TED-Talk von Jen Brea, ME/CFS Patientin (in englischer Sprache)
<https://www.youtube.com/watch?v=Fb3yp4uJhq0>
- Deutschlandfunk: Interview mit Margarete Stokowski
<https://www.deutschlandfunk.de/mehr-geld-fuer-forschung-und-aufklaerung-interview-m-margarete-stokowski-dlf-3ae2bbda-100.html>
- Pressekonferenz BMG: LC-Patientin Margarete Stokowski mit Karl Lauterbach bei der Vorstellung der Corona-Kampagne
<https://www.youtube.com/watch?v=7YiYkVIqzVU>
- Podcast-Sonderfolge: Genesen, aber nicht gesund (93 Min)
<https://www.ndr.de/nachrichten/info/Corona-Podcast-Long-Covid-und-Post-Covid-ein-Riesenproblem,coronavirusupdate242.html>

7. Initiativen für die Verbesserung von Versorgung und Forschung zu LC und ME/CFS

- Long Covid Deutschland
<https://longcoviddeutschland.org/>
- Nicht Genesen
<https://www.instagram.com/nichtgenesen/?hl=de>

- Nicht Genesen Kids
<https://nichtgenesenkids.de/>
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.
https://www.mecfs.de/?pk_campaign=Aw-illness&pk_kwd=me
- Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS
<https://www.fatigatio.de/>
- POTS (Posturale Tachykardiesyndrom) und andere Dysautonomien e. V.
<https://www.pots-dysautonomia.net/>

7.1. Initiativen für Kinder und Jugendliche

- Förderinitiative für die Versorgungsforschung zum Post-COVID-Syndrom:
Projekt „Post-COVID Kids Bavaria“
https://www.lgl.bayern.de/downloads/gesundheit/infektionsschutz/doc/post-covid-kids-bavaria_teilprojekt-1.pdf