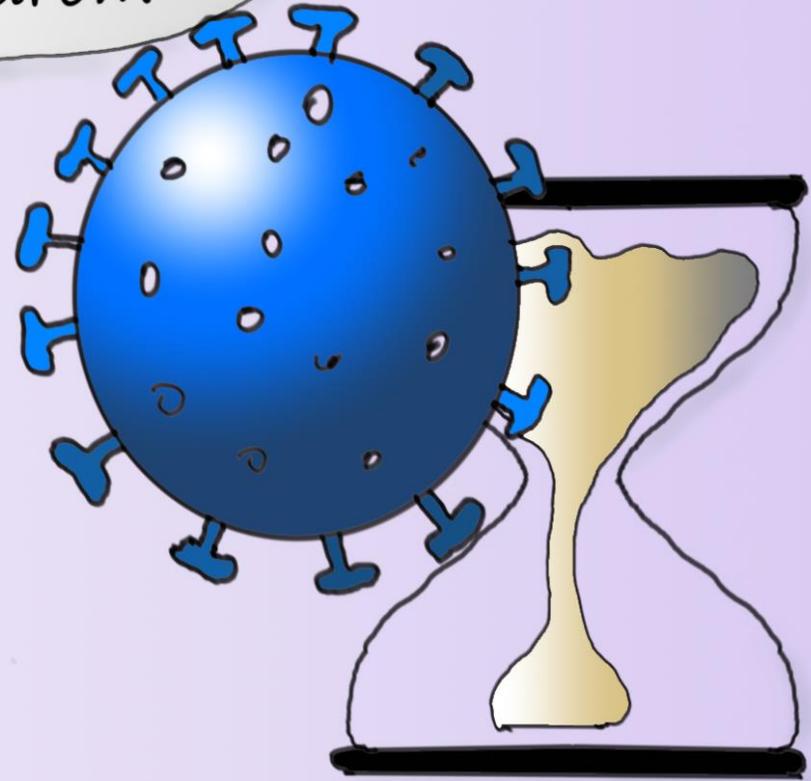


# Rheumatische Erkrankungen und Long Covid

Myalgische Enzephalomyelitis/  
Chronisches Fatigue Syndrom

Systemischer Lupus  
Erythematoses



# Bis Juni 2020

filmwissenschaftliche Vorträge

selbstständige Trainerin für politische Bildung

Dissertation zu audiovisuellen Medien



angestellt als Methodencoach

Projektmanagerin IT

Vorsitzende Verein für Kritische Theater-, Film- u. Medienwissenschaft

mehrtägige Hüttentouren

mind. einmal pro Woche im Kino

regelmäßiges Fitnessstraining

regelmäßig im Theater, Museum, bei Vorträgen, Konzerten,...

unterwegs mit Rad

sehr selbständig alles von Haushalt über Radreparatur oder Regalbau



sehr stressresistent

sehr gutes Gedächtnis

Gelenkschmerzen

SLE

36 Jahre



Hoher IQ

Antiphospholipid-Syndrom  
Thrombosen, Stents

Migräne

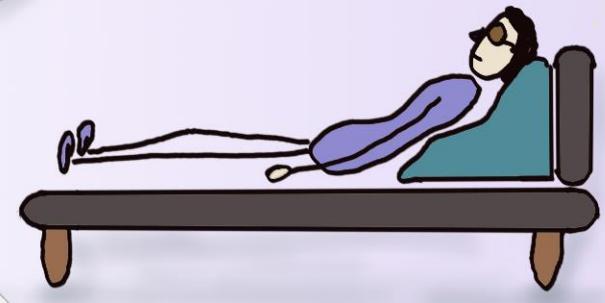
# ab Juni 2020

 mobil nur mit E-Rolli

 arbeitsunfähig in allen Bereichen

 brauche Hilfe bei fast allem: Haushalt, Duschen, Arztbesuche,...

 Dissertation abgebrochen



Veranstaltungen wie diese gehen nur selten und mit viel Ruhen vorher und nachher 

 zusätzliche Diagnosen:

- \* Long-Covid in Form von Myalischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)
- \* Small-Fiber-Neuropathie (SFN)
- \* posturales Tachykardiesyndrom (POTS)
- \* Mastzellenaktivierungssyndrom (MCAS)

Freund\*innen treffen nur selten einzelne 

 Kino, Theater,... zu anstrengend

# Symptome (Auswahl)

 nicht mehr als 2 Seiten lesen möglich

 Licht- und Geräuschempfindlichkeit

Post-Exertional Malaise (PEM) 

 Massive Schwäche

 Fehlregulierung der Körpertemperatur

 Juckreiz

 wiederkehrende Augenentzündungen

 Histamin-unverträglichkeit

POTS/Kreislaufregulierungsstörung 

 Magen-Darm-Probleme

 Leicht gestresst

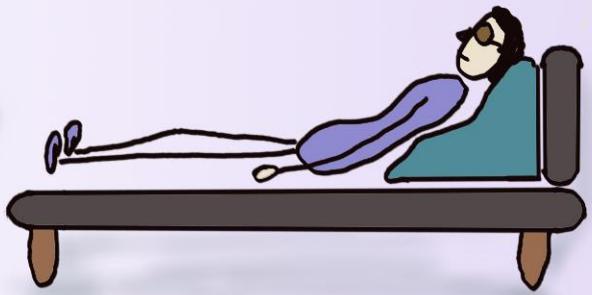
 Sehstörungen

 zu Beginn: Herzrasen, Atemnot

 Taubheit, Ameisen,...

 schmerzende Lymphknoten

 Fatigue



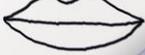
 Halsschmerzen

 Inkontinenz

 Haarausfall

 Störungen Kurzzeitgedächtnis

 Konzentrationsprobleme

Sprachfindungsstörung 

 4 Monate Fieber tägl. über 38°C

Schwindel, Ohnmacht, ... 

 Schlafstörungen

 Reflux

 Geruchsverlust -> üble Gerüche -> Geruchsempfindlich

 chronische Schmerzen (Kopf, Muskeln, ...)

 Zuckungen

 Migräne

# Hergang

Standard-Untersuchungen bringen wenig Ergebnisse



SLE Werte waren sehr gut (besser als je)

Ärzt\*innen kannten sich nicht mit ME/CFS und PEM aus

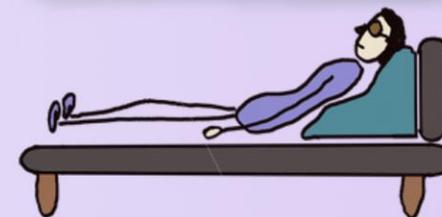


Bei ME/CFS durch Covid oder andere Auslöser führt Belastung etwas verzögert zu massiven und teilweise dauerhaften Zustandsverschlechterungen (PEM)

Untersuchungen in folgenden Bereichen:  
Allgemeinmedizin,  
Rheumatologie,  
Lungenheilkunde, Interne  
Infektiologie, Gerinnung,  
Angiologie, Neurologie,  
Zahnheilkunde,  
Dermatologie,...

Mir wurde aus Unkenntnis zu Aufbautraining geraten

Ich bin so von "leicht" zu "schwer" und jetzt "moderat" betroffen gewandert



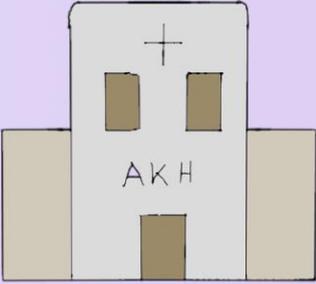
# Weg zur Diagnose

Infektiologie hat Infektionen ausgeschlossen, nur Herpes Simplex aktiv  
Postvirales Syndrom festgestellt  
Verdacht auf Long-Covid

Bestätigung von Long Covid von 2 Neurolog\*innen mit ME/CFS Wissen,  
Verdacht auf ME/CFS durch ausführliche Befragung nach kanadischen Kriterien  
Schellongtest (POTS bestätigt)  
Flushing (MCAS Verdacht)  
Kalt-Warmtest an der Hand (Verdacht auf SFN)  
Befragung (PEM)

Internistin mit ME/CFS Erfahrung  
Kolotialzeitmessung und Laborwerte (MCAS bestätigt)

LC Ambulanz Neurologie  
Vorherige Diagnosen bestätigt  
spezielle Tests der feinen Nerven  
-> Verdacht auf SFN  
-> durch Biopsie bestätigt  
  
durch neuropsychologische Testungen verzögerte Reaktionsfähigkeit,... bestätigt



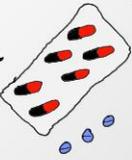
# Das ist wichtig

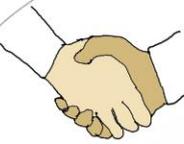
 öffentliche medizinische Anlaufstellen (aktuell viel privat)

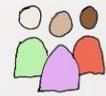
 Standardtests werden oft der Individualität nicht gerecht (Bildung, kognitive Fähigkeiten, Geschicklichkeit...)

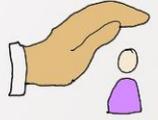
Wissen über ME/CFS und andere LC Formen bei allen Fachbereichen, Gutachter\*innen und Pflege 

 Wissen über PEM bei allen Ärzt\*innen, Pfleger\*innen und Therapeut\*innen  
Zu Pacing statt zu Aktivierungstraining raten, keine Untersuchungen, die überfordern

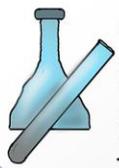
Mit Medikamenten auszuprobieren, wenn es keine zugelassenen gibt (bei LC/ME/CFS gibt es aktuell keine) 

 Patient\*innen mit ihren Symptomen ernst nehmen, auch wenn auf den ersten Blick nicht objektivierbar auf Augenhöhe begegnen

Selbsthilfegruppen 

Absicherung von Betroffenen in medizinischer, pflegerischer und finanzieller Hinsicht 

 trotz Vorerkrankungen genau schauen und weitere Untersuchungen machen

 massiver Ausbau von Forschung zu LC und ME/CFS Entwicklung von Therapien

# Adressen und weitere Infos

## Gesellschaften (auch medizinische Infos):

[Österreichische Gesellschaft für ME/CFS](#)

[DG ME/CFS](#)

[SG ME/CFS](#)

[LC Austria](#)

## Fortbildung:

[OnDemande-Fortbildung der ÖG ME/CFS u. ÄKW](#)

## Forschung:

[Charité](#) (viele gute Fachartikel)

[Forschung AKH](#)

[Forschung FH Joanneum](#)

## Leitlinie:

[Long Covid - S1 Leitlinie und weiterführende Informationen \(Vor allem Zusatzinformationen im online Tool sind zu beachten\)](#)

## Filme:

Unrest 2017 · Dokumentarfilm/Drama aktuell auf Netflix

[Hirschhausen und Long COVID – die Pandemie der Unbehandelten“: 2022](#)

[ARD Mediathek](#)

## Literatur:

„ME/CFS. Das Monster danach. Die neue, alte Volkskrankheit ME/CFS. Was sie mit uns macht, warum sie so viele Covid-Genesene trifft, und was wir tun können.“ Niels Winkler & Gitta Meier  
Für Betroffene, aber auch für alle anderen spannend.

## Podcasts:

[„Voices on ME/CFS“](#)

[„Podcast #23: Durchgehende Erschöpfung“](#)

## Rheuma:

[Lupus Selbsthilfegruppe](#)

[Rheumaliga](#)

## Kontakt:

Sarah Kanawin

[sarah@cfs-hilfe.at](mailto:sarah@cfs-hilfe.at)

Instagram: @beton\_und\_kletten