

## **Sammelbrief: Aufklärung über die Langzeitfolgen bei Covid-19 Erkrankten**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir schreiben Ihnen im Namen unserer Selbsthilfegruppe von Covid-19 Langzeitbetroffenen auf facebook („[COVID-19 Langzeitbeschwerden](#)“). Unsere Gruppe wurde gegründet, um ehemals Covid-19 infizierten eine Unterstützung zu bieten und über die bislang unbekannt langfristigen Auswirkungen der Infektion in den deutschsprachigen Medien zu berichten. Zudem versuchen wir eine deutschlandweite, fachübergreifende Nachbetreuung aller Covid-19 Erkrankten zu organisieren.

### **Wer sind die Langzeitbetroffenen**

Betroffene sind vor allem **junge, im Erwerbsleben tätige Personen, ohne bekannte Vorerkrankungen, keiner bekannten Risikogruppe angehörig und mit einem milden bis moderaten Covid-19 Krankheitsverlauf.**

Diese wachsende Anzahl an ehemals Covid-19 Infizierten wurde oftmals weder ambulant noch stationär behandelt – sondern befindet sich seit **Monaten „unsichtbar“ zu Hause, ohne in die Berufsfähigkeit zurückkehren zu können.** Dies betrifft vor allem auch Menschen die ihre Erwerbstätigkeit im Gesundheitswesen verrichten.

Entgegengesetzt der bestehenden Marginalisierung von milden bis moderaten Krankheitsverläufen werden nun **Organschäden als Resultat einer SARS-CoV-2 Infektion erkannt**, darunter Lunge, Herz, Niere, Leber, und zentrales Nervensystem.

Die gesundheitlichen Beschwerden der Langzeitbetroffenen umfassen u.a. folgende Symptome:

### **Symptome der neurologischen und muskuloskelettalen Systeme:**

Myoklonien  
Fatigue, Belastungsintoleranz  
Myalgien (Muskelschmerzen)  
Arthropathien (Gelenkschmerzen)  
Osteochondritis  
Kopfschmerzen  
Neuropathischer Schmerz  
Dysästhesien und Parästhesien (Kribbeln, Brennen, Taubheitsgefühl, "Pins and Needles")  
Kognitive Störungen (Konzentrationsstörungen, Demenz, Wortfindungsstörungen)  
Anosmie, Ageusie, Dysgeusie, Parosmie (Geschmacks- und Geruchsstörungen)

### **Kardiologische Symptome**

Tachy- und Bradykardien  
Hyper- oder Hypotonie  
Vasovagale Störungen (Schwindel, Schweißausbrüche, orthostatische Tachykardie)  
Myokarditis, Perikarditis

### **Respiratorische Symptome**

Dyspnoe, Husten, Halsschmerzen, bronchiale Hyperreagibilität, neue Allergien

### **Gastroenterologische Symptome**

Diarrhoe/ Obstipation, Abdomineller Schmerz, Lebensmittelunverträglichkeiten

### **Endokrinologische Symptome**

Schilddrüsenprobleme

## Vaskuläre Symptome

Thrombosen

## Symptome der Haut

Urtikaria, Hautausschlag, Haarausfall

### 10% - 15% der Infizierten für 6 Monate arbeitsunfähig

Ausgehend von der schnellen Prävention hoher Infektionszahlen in der ersten Welle ist die Anzahl der in Deutschland Betroffenen bisher kleiner als im internationalen Vergleich.

Mit dem derzeitigen Anlaufen der zweiten Welle werden die Zahlen jedoch vergleichbar nach oben katapultieren wie in New York (**22.245 Mitglieder** in einer Covid-19 Facebook-Gruppe) oder Amsterdam (**14.474 Mitglieder**).

Eine erste Studie des **Massachusetts General Hospital**, der **Harvard University**, des **King's College London** und der **Stanford University**, bei der die Daten von 3.8 Millionen Betroffenen ausgewertet wurden, belegt das **10% aller Infizierten mit länger anhalten post-viralen Beschwerden konfrontiert sind**.

<https://covid.joinzoe.com/post/covid-long-term>

Eine weitere Studie über die Langzeitbeschwerden von Covid-19 Infizierten in Italien konnte bisher belegen, dass im Mittel von 60,3 Tage nach Auftreten der Krankheit

- **18%** der Betroffenen vollständig frei von COVID-19-bezogenen Symptomen
- **32%** 1 oder 2 Symptome
- **55%** 3 oder mehr Symptome hatten.

Keiner der Patienten hatte Fieber oder Anzeichen oder Symptome einer akuten Erkrankung. Bei **44,1%** der Patienten wurde eine Verschlechterung der Lebensqualität beobachtet.

<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2768351>

Entgegengesetzt der Berichterstattung in den Medien sind die Betroffenen nicht nach ein paar Wochen genesen, sondern nun im Schnitt seit **5 Monaten arbeitsunfähig** oder nur stark eingeschränkt arbeitsfähig.

Dies entspricht auch einer Studie des Centre for Disease Control and Prevention (CDC), USA: Nicht-hospitalisierung von COVID-19 Erkrankten kann zu einem **längeren Krankheitsverlauf und anhaltenden Symptomen führen** – selbst bei jungen Erwachsenen und Personen ohne oder mit wenigen chronischen Grunderkrankungen.

**35% der befragten Patienten** mit milden Symptomen ohne Krankenhausaufenthalt hatten nach 2-3 Wochen ihren ursprünglichen Gesundheitszustand nicht erreicht.

<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6930e1.htm>

### Fehlende Behandlung

Fast keiner der Erkrankten hat eine akute ärztliche Hilfe in den ersten Wochen erhalten. Die Aussagen der behandelnden Ärzte sind vage, eine fachübergreifendes Zusammenführung von Wissen wird weder koordiniert noch ist sie patientenorientiert.

Die meisten Covid-19 Betroffene wurden gar nicht, bzw. oft zu spät getestet und können somit keinen positiven PCR-Test für die Inanspruchnahme medizinischer Nachsorge vorweisen.

Auch können oft nach einigen Wochen bzw. Monaten keine Antikörper mehr im Blut nachgewiesen werden und die Betroffenen werden häufig nicht ernst genommen und zu ungeeigneten Fachabteilungen weitergeleitet.

### Medienberichte

Wir haben uns trotz unserer schweren Erkrankungen in den letzten Monaten der medialen Aufklärung in Deutschland, Österreich und der Schweiz gewidmet und konnten Aufmerksamkeit in allen führenden Leitmedien gewinnen.

Wir sehen eine absolute Dringlichkeit in der Verbreitung dieser Information, um Bewusstsein in der Bevölkerung zu schaffen und weitere Ansteckungen zu vermeiden. Trotz geringer Symptome sind die Krankheitsverläufe langwierig, schwer und haben bislang in den meisten Fällen die Rückkehr in die Berufe unmöglich gemacht.

Deutschsprachige Berichterstattungen:

**ARD**

[https://www.ardmediathek.de/daserste/video/report-muenchen/unheimliche-corona-spaetfolgen-verunsicherte-patienten-besorgte-aerzte/daserste/Y3JpZDovL2Rhc2Vyc3RILmRIL3JlcG9ydCBtw7xuY2h1bi82N2NhODJiOC0zYTZhLTQxZTMtODkwOS01YmUyMzE4YjVkdMTA/?fbclid=IwAR0K45mEvL2OLsVopUhJzN4PY-YAXdPw2IO04VMZyeeFEOa\\_wKm0V3k\\_vKo](https://www.ardmediathek.de/daserste/video/report-muenchen/unheimliche-corona-spaetfolgen-verunsicherte-patienten-besorgte-aerzte/daserste/Y3JpZDovL2Rhc2Vyc3RILmRIL3JlcG9ydCBtw7xuY2h1bi82N2NhODJiOC0zYTZhLTQxZTMtODkwOS01YmUyMzE4YjVkdMTA/?fbclid=IwAR0K45mEvL2OLsVopUhJzN4PY-YAXdPw2IO04VMZyeeFEOa_wKm0V3k_vKo)

**Der SPIEGEL**

[https://www.spiegel.de/gesundheit/covid-19-spaetfolgen-drei-patienten-und-ihre-mysterioesen-rueckfaelle-a-68b89da4-22a8-4aff-97dc-c6c74daa064f?fbclid=IwAR2A4I-Q2T2VVzFmno\\_XZqb7dD8-RBkFLxXrd0oXoeLdkZ6akC7o2QTgNRc](https://www.spiegel.de/gesundheit/covid-19-spaetfolgen-drei-patienten-und-ihre-mysterioesen-rueckfaelle-a-68b89da4-22a8-4aff-97dc-c6c74daa064f?fbclid=IwAR2A4I-Q2T2VVzFmno_XZqb7dD8-RBkFLxXrd0oXoeLdkZ6akC7o2QTgNRc)

**ZEIT**

<https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2020-07/coronavirus-spaetfolgen-covid-19-infektion-fatigue-erschoepfung>

**Tagesschau.de**

<https://www.tagesschau.de/investigativ/kontraste/coronavirus-langzeitfolgen-101.html>

Internationalen Berichterstattungen:

**BBC News**

[https://www.youtube.com/watch?v=q\\_GT96xRlBQ&fbclid=IwAR3aeHfJXM9DjkBGAP6QE9qH\\_r2MakL tubAt3noCP8WSJqYqfij64nG5Le8](https://www.youtube.com/watch?v=q_GT96xRlBQ&fbclid=IwAR3aeHfJXM9DjkBGAP6QE9qH_r2MakL tubAt3noCP8WSJqYqfij64nG5Le8)

**The Guardian**

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/jun/28/coronavirus-long-haulers-infectious-disease-testing>

**New York Times**

<https://www.nytimes.com/2020/08/11/magazine/covid-cytokine-storms.html?searchResultPosition=9>

**Unsere dringende Bitte:**

- die Einrichtung von regionalen, fachübergreifenden Ambulanzen zur Akut- und Nachbetreuung der Langzeitbetroffenen
- die öffentliche Anerkennung der Covid-19 Langzeiterkrankung – und damit verbundene Arbeitsunfähigkeit
- die Förderung von Studien, um die Grundlagen der Erkrankung zu erforschen
- die Förderung von fachübergreifenden medizinischen Leitlinien, damit Hausärzt\*innen und Internist\*innen Patient\*Innen bundesweit der neuesten Evidenz gerecht behandeln können
- Eine Symptom-Tracking App gemäß der britischen App “Zoe” um schwere oder lange Verläufe vorherzusagen und zu betreuen

Mit freundlichen Grüßen,  
Die Covid- 19 Langzeitbetroffenen