

**Alexandra Aellig (31)**  
Kaufdorf, BE  
29.06.2023



## Alexandra Aellig

### Einzelhandelskauffrau

Im September 2021 macht Alexandra Aellig Urlaub in Ägypten. Am letzten Urlaubstag fühlt sie sich zunehmend krank, ein Corona-Test aber ist negativ. Da sich ihr Zustand während des Heimflugs weiter verschlechtert, macht sie zu Hause erneut einen Test, diesmal ist er positiv.

Sie leidet an starkem Schwindel, Durchfall, hohem Fieber und grosser Erschöpfung. Noch nie habe sie sich so krank gefühlt, wie in den ersten zehn Tagen nach ihrer SARS-CoV-2-Infektion, sagt sie. Die Corona-Tests sind weiter positiv, und so bleibt sie insgesamt einen Monat zu Hause in Quarantäne.

Als sie danach mit grosser Mühe versucht, im Garten zu arbeiten oder spazieren zu gehen, setzen starke Kreislaufprobleme ein. Seit der SARS-CoV-2-Infektion fühlt sie sich krank, bis heute.

Ihr Hausarzt, den sie Oktober 2021 aufsucht, nimmt ihre Symptome nicht ernst, er sagt, es werde alles mit der Zeit von alleine verschwinden. Daraufhin sucht sie eine Walk-In-Praxis in der Nähe des Bahnhofs Thun auf und wird 100 Prozent krankgeschrieben.

Sie findet einen neuen Hausarzt, der sie im Winter 2021/2022 bei der Long-Covid-Sprechstunde im Spital Thun anmeldet. Dort muss sie 500 Meter gehen, dann wird ihr Puls gemessen. Die Ärzte meinen, ihr fehle nichts, sie sei gesund. Als sie nach der Möglichkeit einer Behandlung mit HELP Apheresen fragt, sagt ihr ein junger Arzt, das sei gefährlich und nicht zu empfehlen. Auch hier versichert man ihr, ihr Zustand werde sich mit der Zeit verbessern, und verschreibt ihr zehn Physiotherapie-sitzungen. Sie sagt, sie habe sich von den Ärzten nicht ernst genommen gefühlt. Zu den Sitzungen muss sie mit dem Zug nach Thun fahren, was jedes Mal eine grosse Herausforderung ist. Als sie merkt, dass sich ihre Symptome nach jeder Aktivierungstherapie verschlimmern, stoppt sie nach der vierten Sitzung die Behandlung.

Da sie nicht mehr selbst für sich und ihren Haushalt sorgen kann und wegen der starken Symptome nicht mehr gerne alleine ist, zieht sie ab Mitte Oktober 2021 für rund ein Jahr zurück in ihr Elternhaus zu ihrem Vater.

Ende Herbst 2021 lässt sich Alexandra Aellig zweimal gegen Corona impfen, was nichts an ihrem Befinden ändert.

### Saleswoman

In September 2021, Alexandra Aellig went on vacation to Egypt. On the last day of her trip, she started feeling more and more unwell but tested negative for Covid-19. As she felt worse during the flight back, she took another test at home, which this time was positive.

She suffered from severe dizziness, diarrhea, a high fever, and was profoundly exhausted. She says she had never felt so ill as she did during the first ten days after her SARS-CoV-2 infection. As the Covid-19 tests remained positive, she stayed at home self-isolating for a whole month.

Severe circulatory problems set in when she attempted, laboriously, to work in the garden or take a walk. Since catching SARS-CoV-2, she has felt ill and still does, even today.

Her GP didn't take her symptoms seriously when she consulted him in October 2021 and told her that everything would clear up on its own with time. After that, she visited a drop-in practice near Thun train station and was put on 100% sick leave.

She found a new GP who registered her with the Long Covid outpatient consultation at Thun Hospital in winter 2021/2022. They asked her to walk 500 meters and took her pulse. The doctors told her there was nothing wrong with her and that she was healthy. When she asked about HELP apheresis treatment, a young doctor told her it was dangerous and not recommended. Once again she was assured that her condition would improve with time and she was prescribed ten physiotherapy sessions. She says she didn't feel that the doctors were taking her seriously. She had to take the train to Thun for the sessions, which was always hugely challenging. Realizing that her symptoms were getting worse whenever she did activation therapy, she stopped the treatment after the fourth session.

As she could no longer look after herself or do the housework and did not feel comfortable living alone due to her severe symptoms, she moved back to her parents' house in mid-October 2021 and lived there with her father for around a year.

In late fall 2021, Alexandra Aellig received two Covid-19 vaccinations, which had no impact on her symptoms.

Im April 2022 meldet sie ihr Hausarzt bei der Long-Covid-Sprechstunde des Inselspitals Bern an. Dort wird ihr Blut untersucht und es werden neurologische Untersuchungen gemacht. Sie erhält die Diagnose Long Covid / Fatigue, empfohlen wird ihr eine Reha. Nach der schlechten Erfahrung mit der Aktivierungstherapie hat sie Angst, dass auch eine Reha ihre Symptome verschlechtern könnte, und lehnt ab. Kurze Zeit später lässt sie sich von einem Spezialisten untersuchen, der ME/CFS diagnostiziert. Er findet in ihrem Blut kleine Blutgerinnsel und schlägt ihr im Sommer 2022 drei HELP Apherese-Sitzungen vor. Weil sich ihr Zustand dadurch nicht verbessert, bricht sie die Behandlung nach der zweiten Sitzung ab. Die Kosten von 4000 CHF muss sie selber tragen.

Der Spezialist beginnt mit ihr im Winter 2022/2023 eine experimentelle, antivirale Therapie mit einem Virostatikum, das bei Erkrankungen mit dem Varizella-Zoster-Virus, dem Epstein-Barr-Virus und Herpes-simplex-Viren eingesetzt wird. Für sieben Monate verbessert sich ihr Zustand leicht, und in Absprache mit ihrem Hausarzt, der erneut ihr Blut kontrolliert, kann sie die Dosis des Virostatikums leicht steigern.

Sie leidet weiter an Belastungsintoleranz, Brain Fog, grossem Schlafbedarf, an einem Posturalen Tachykardiesyndrom, Verdauungsproblemen, Reizüberempfindlichkeit, Konzentrationsproblemen und grosser Erschöpfung.

Ihre sozialen Kontakte reduzieren sich. Freunde und Kollegen, die sich noch zu Beginn ihrer Erkrankung bei ihr gemeldet haben, rufen nur selten bei ihr an. Auch ihre Schwester zeigt wenig Verständnis für ihre Situation. Ein guter Freund ist ihr geblieben. Er versteht sie, besucht und unterstützt sie.

Im Frühling 2022 meldet sie sich bei der Invalidenversicherung (IV) an, im Juni 2023 wird sie zu einer ersten neurologischen Abklärung angeboten. Die Ärztin meint, sie fühle sich offensichtlich sehr wohl in ihrer Situation, denn sie zeige ja kein Bestreben, diese zu verändern. In ihrem Bericht schreibt sie, Alexandra Aellig sei gesund. Insgesamt wird sie von fünf Gutachtern untersucht. Sie wartet nun auf den Bescheid der IV.

Alexandra Aellig ist seit ihrer SARS-CoV-2-Infektion ohne Arbeit, ihre Krankentaggelder sind September 2023 ausgelaufen. Sie lebt von der Vermietung einer Ferienwohnung und dem Erbe ihrer Mutter, die 2020 verstorben ist. Weil sie die hohen Behandlungskosten selber bezahlen muss, ist davon nicht mehr viel übrig. Wenn sie keine IV-Rente erhält, sagt sie, wird sie die Wohnung verkaufen müssen. Wegen der vielen Erinnerungen an ihre Mutter wird ihr das sehr schwerfallen.

In April 2022, her GP registered her with the Long Covid outpatient consultation at University Hospital Bern. She had blood and neurological tests there, was diagnosed with Long Covid/fatigue and encouraged to attend a rehabilitation program. Given her negative experience with activation therapy, she opted not to take part in the rehabilitation program, as she was concerned it might worsen her symptoms too. Shortly afterwards, she was examined by a specialist who diagnosed ME/CFS. He found small clots in her blood and suggested three HELP apheresis sessions in summer 2022. As her health showed no improvement, she stopped the treatment after the second session. She had to foot the CHF 4,000 bill herself.

In winter 2022/2023, the specialist started her on an experimental therapy with an antiviral drug prescribed for diseases caused by the varicella zoster virus, the Epstein-Barr virus, and the herpes simplex virus. For seven months, her condition improved slightly and, in consultation with her GP, who checked her blood again, she slightly increased the dose of the antiviral.

She continued to suffer from exercise intolerance and brain fog, as well as needing an enormous amount of sleep; she also had a Postural orthostatic tachycardia syndrome, digestive problems, hypersensitivity to stimuli, difficulty concentrating, and felt incredibly exhausted.

Her social contacts withered away. Friends and colleagues who had been in touch when she first fell ill now rarely called her. Her sister also showed little understanding for her situation. One good friend stood by her. He understood her, visited, and supported her.

In spring 2022, she registered with the disability insurance (DI) scheme and was called in for an initial neurological assessment in June 2023. The doctor commented that she obviously felt very comfortable with her situation, as she showed no wish to change it. In her report, the doctor asserted that Alexandra Aellig was healthy. She has been examined by five expert assessors. Now she is waiting for the DI's decision.

Alexandra Aellig has been out of work since her SARS-CoV-2 infection and the sickness welfare benefits she received initially ended in September 2023. She lives on the revenue from renting out a vacation apartment and from some money she inherited from her mother, who died in 2020. Having to pay the high treatment costs out of her own pocket means she doesn't have much left over. If she isn't granted a DI pension, she says she will have to sell the apartment. She would find that very difficult, as it is full of memories of her mother.

**Nora Künzler (21)**  
Bonstetten, ZH  
28.01.2024



### Angehende Studentin

Nora Künzler schliesst im Sommer 2021 ihre Gymnasialzeit mit dem Abitur ab. Im Anschluss arbeitet sie in einem Getränkemarkt, um sich einen dreimonatigen Sprachaufenthalt in San Sebastián, Spanien, zu finanzieren, danach möchte sie ein Kunstpädagogik-Studium beginnen.

Nach der zweiten Corona-Impfung im Mai 2021 fühlt sie sich zunehmend erschöpft. Kurz vor Weihnachten erhält sie die Booster-Impfung, am ersten Weihnachtstag hat sie eine anaphylaktische Reaktion mit Atemnot. Ihre Mutter, die Fachexpertin für Anästhesie ist, kann ihr zu Hause ein Antihistaminikum und Kortison spritzen.

Trotz ihrer starken Erschöpfung setzt sie bis Februar 2022 ihre Arbeit im Getränkemarkt fort. Drei Tage vor Ende ihres Arbeitsvertrages fällt sie dort in Ohnmacht. In den kommenden Tagen hat sie bis zu zehn Ohnmachtsanfälle pro Tag, doch bei einer Untersuchung im Spital Limmattal werden keine Auffälligkeiten gefunden. Als sie dort wieder aufsteht, klappt sie zusammen. Die Ärzte vermuten ein Posturales Tachykardiesyndrom, und sie wird stationär aufgenommen. Eine MRI-Untersuchung ihres Kopfes bleibt ohne Befund. Mit dem Ratschlag, sie solle sich sportlich betätigen, wird sie nach Hause geschickt.

Im März wird sie erneut für gut zwei Wochen stationär ins Spital Limmattal aufgenommen. Bei der Blutuntersuchung findet man Antikörper von der Impfung, aber nicht von einer bereits überstandenen SARS-CoV-2-Infektion. Im April wird sie an das Universitätsspital Zürich (USZ) überwiesen. Dort stellt man fest, dass ihre Mastzellen sehr aktiv sind, ein Impfschaden wird vermutet. Sie bekommt ein Bett in einem Viererzimmer der Geriatrie zugewiesen, doch ihr Gesundheitszustand ist unterdessen so schlecht, dass sie die Hektik der Abteilung und die dortigen Geräusche nicht aushält. In den gut zwei Wochen, die sie am USZ verbringt, wird sie in der Physiotherapie aktiviert, doch nach jeder Sitzung geht es ihr noch schlechter.

Nach einer sechswöchigen Reha in der Klinik Bellikon im Aargau fühlt sie sich noch schwächer als davor. Sie benötigt jetzt einen Rollstuhl und kann in aufrechter Position kaum länger als 30 Minuten sitzen. Ihr Reha-Psychologe sagt, ihr Zustand sei ja gar nicht so schlimm, wenn sie sich umschaue, dann sehe sie sogar Patienten mit amputierten Beinen.

Im Dezember 2022 meldet sie sich bei der Invalidenversicherung (IV) an.

### Prospective Student

Nora Künzler completed her high school education in summer 2021 and passed the Swiss Abitur, the exam that qualifies school-leavers for higher education. She subsequently worked in a drinks store to pay for a language course in San Sebastián in Spain for three months, after which she planned to start studying art education.

After the second coronavirus vaccination in May 2021, she felt increasingly exhausted. Shortly before Christmas, she received a booster vaccination, and on Christmas Day she had an anaphylactic reaction and breathing difficulties. Her mother, a trained anesthetist, was able to give her an antihistamine and cortisone injection at home.

Despite her severe exhaustion, she continued to work at the drinks store until February 2022. Three days before her contract ended, she fainted at work. Over the next few days, she had as many as ten fainting spells a day, but an examination at Limmattal Hospital could not find anything abnormal. However, she collapsed at the hospital while getting up from a seated position. The doctors suspected a Postural orthostatic tachycardia syndrome and admitted her as an inpatient. An MRI scan of her head found nothing unusual. She was sent home and advised to do some sport.

In March, she was admitted to Limmattal Hospital for another two weeks. A blood test revealed antibodies from the vaccination, but nothing to indicate she could have been previously infected with SARS-CoV-2. In April, she was referred to University Hospital Zurich (USZ). Doctors there discovered that her mast cells were very active and suspected damage linked to the vaccination. She was allocated a bed in a four-person room in the geriatric ward, but by this point her health was so poor that she could not cope with the ward's hectic pace and noise. During the two weeks she spent at USZ, she took part in physiotherapy intended to activate her, but her health grew worse after each session.

After a six-week rehabilitation program at the Bellikon clinic in Aargau, she was even more unwell than she had been previously. She needed a wheelchair by then and could hardly manage to sit upright for more than thirty minutes. The psychologist from her rehabilitation program insisted that she wasn't in such bad shape, as, after all, if she looked around, she would realise that some of the other patients were amputees.

In December 2022, she registered with the disability insurance (DI) scheme.

Die Diagnose ME/CFS erhält sie im Sommer 2023 im USZ. Weil ihr Hausarzt keine Arzneimittel im Off-Label-Use verschreiben will, wendet sie sich an einen der ganz wenigen ME/CFS-Spezialisten in der Schweiz. Er ist total ausgebucht, und sie muss sechs Monate auf ihren Termin warten. Seit Ende 2023 wird sie von ihm betreut.

Ab Herbst 2023 verschlechtert sich ihr Allgemeinzustand noch einmal massiv, sie liegt mit Augenbinde und Gehörschutz in einem abgedunkelten Raum. An einem guten Tag kann sie zum Duschen aufstehen; oder sich dreimal für jeweils zehn Minuten ein Hörbuch anhören; oder für 20 Minuten Besuch von maximal einer Person empfangen. Nie aber ist dies alles an einem Tag möglich.

An schlechten Tagen mag sie sich wegen totaler körperlicher Schwäche kaum von der einen zur anderen Seite drehen. Dann hat sie Schmerzen am ganzen Körper, leidet an Schwindel und Übelkeit, kann kaum sprechen und beim Essen nur mit Mühe schlucken.

Ende Februar 2024 fällt sie in eine Psychose, ausgelöst entweder durch ihre belastende Situation oder aber durch das im Off-Label-Use eingesetzte Medikament. Sie muss stationär am USZ aufgenommen und via Magensonde ernährt werden. Während eines anschliessenden sechswöchigen stationären Aufenthalts in einer psychiatrischen Klinik verbessert sich ihre psychische und körperliche Verfassung deutlich. Sie muss keine Medikamente mehr nehmen und ist jetzt nur noch moderat von ME/CFS betroffen.

Die IV spricht Nora Künzler im Mai 2024 eine 100-Prozent-Rente zu, die bei einer möglichen beruflichen Wiedereingliederung reduziert und angepasst wird.

She was diagnosed with ME/CFS in summer 2023 at USZ. Because her GP was unwilling to prescribe medication for off-label use, she contacted one of the very few ME/CFS specialists in Switzerland. As he was fully booked, she had to wait six months for an appointment. He has been overseeing her treatment since the end of 2023.

In fall 2023, her general health deteriorated dramatically again and she spent her time lying in a darkened room with a blindfold and hearing protection. On a good day, she could get up to take a shower or listen to an audio book for three ten-minute sessions or see one visitor for twenty minutes. But she could never manage all of that on the same day.

On bad days, she could hardly turn from one side to the other as she was so extremely weak. In those phases, she had pains all over her body, suffered from dizziness and nausea, could hardly speak, and had difficulty swallowing when eating.

In late February 2024, she developed a psychosis, triggered either by her difficult situation or by the off-label use of the medication she was taking. She was admitted to USZ as an inpatient and fed through a feeding tube. During a subsequent six-week inpatient stay in a psychiatric clinic, her mental and physical health improved significantly. She no longer needs to take medication and is now only moderately affected by ME/CFS.

In May 2024, the DI awarded Nora Künzler a 100% pension, which will be reduced or adjusted if she is able to go back to work.

**Markus Gartmann (58)**

Chur, GR

16.04.2024



### Sanitärberater

Ende November 2020 steckt sich Markus Gartmann mit SARS-CoV-2 an. Er hat sehr hohes Fieber, ist erschöpft und hat keine Kraft mehr. Den Gang zur Toilette, zum Briefkasten schafft er kaum noch.

Im Januar 2021 nimmt er seine Arbeit wieder auf, erleidet aber in kurzer Zeit drei Crashes. Nachdem er auf der Heimfahrt auf der Autobahn zweimal in einen Sekundenschlaf fällt, wird er von seinem Hausarzt zu einem Virologen des Kantonsspitals Graubünden in Chur überwiesen. Seine Blutwerte sind zwar normal, doch die Ärzte sehen, dass er nicht gesund ist, und schreiben ihn 100 Prozent krank.

Bei einer Computertomografie im März wird eine Lungenembolie diagnostiziert, ausgelöst durch Covid, so steht es im Arztbericht. Die anschliessende Physiotherapie führt erneut zu vielen Crashes. Doch aus Angst, die Invalidenversicherung (IV) werde ihm mangelnde Mitwirkungspflicht vorhalten, macht er weiter und vertraut sich erst im Dezember 2021 seiner Psychosomatikerin und seiner Ergotherapeutin an, dann wird die Behandlung angepasst.

Im Frühling 2022 wird er zu einer Ergospirometrie aufgefordert. Er sitzt auf einem Fahrrad, ist verkabelt und trägt eine Sauerstoffmaske. Weil ihm nach nur zwei Minuten treten schwindelig wird und sein Puls auf 195 steigt, wird der Belastungstest abgebrochen. Ihm wird ein Arbeitsunfähigkeitszeugnis ausgestellt, und von seinem Arbeitgeber erhält er die Kündigung. Sobald er mindestens ein 40-Prozent-Arbeitspensum übernehmen kann, werde er wieder eingestellt, wird ihm versprochen.

Zu den körperlichen Beeinträchtigungen kommen nun auch kognitive hinzu. Er kann sich höchstens für eine Stunde konzentrieren. Danach ist er so erschöpft, als sei er einen Marathon gelaufen. Je weniger er macht, je weniger er sich bewegt, desto besser geht es ihm.

Immer wieder fühlt er ein starkes Kribbeln in den Beinen, ganz so, als würden Ameisen darin auf und ab laufen. Die Untersuchung zeigt, dass bei Belastungen die Blutzirkulation nicht mehr funktioniert. Den dadurch entstehenden Bluthochdruck muss er nun mit Medikamenten kontrollieren. Seine Partnerin, professionelle Masseurin, massiert jeden Tag seine Beine und Füsse. Diese Behandlung ist zwar sehr schmerzhaft, verschafft ihm aber auf Dauer grosse Linderung.

### Sanitary Consultant

Markus Gartmann contracted SARS-CoV-2 at the end of November 2020. He had a very high temperature, was exhausted, and extremely weak. He could barely manage to walk to the toilet or the mailbox.

He went back to work in January 2021, but suffered three crashes in rapid succession. As he had twice briefly dropped off while driving on the highway on his way home, his GP referred him to a virologist at the Cantonal Hospital of Graubünden in Chur. His blood values were normal, but the doctors could see that he was not well and wrote him a 100% sick note.

A CT scan in March diagnosed a pulmonary embolism caused by Covid, as noted in the medical report. Subsequent physiotherapy led to many more crashes. He nonetheless persisted with it as he was concerned that the disability insurance (DI) scheme might accuse him of failing to cooperate; the treatment was not adjusted until December 2021 when he confided in his occupational therapist and a psychosomatics specialist.

In spring 2022, he was asked to complete an ergospirometry test. He was put on a bicycle with an oxygen mask and wired up to various measuring devices. The endurance test could not be completed because he felt dizzy after pedaling for just two minutes and his heart rate rose to 195. He was issued with a certificate of incapacity for work and his employer terminated his employment contract. He was assured that he would be reinstated as soon as he could take on at least a 40% workload.

Over and above his physical difficulties, he suffered from cognitive impairments too. He could only concentrate for an hour at most. After that, he was as exhausted as if he had run a marathon. The more he moved or did, the worse he felt.

He repeatedly experienced a pronounced tingling sensation in his legs, like ants running up and down his limbs. Tests showed that his blood circulation no longer functioned during exertion. He had to start taking medication to control the resulting high blood pressure. His partner, a massage therapist, gave him leg and foot massages every day. Although he found them very painful, in the long term the massages significantly eased his symptoms.

Die Krankentaggeldversicherung stimmt einer Reise nach Thailand zu. Die Wärme und die dort angebotenen Therapien mit einem Schwerpunkt auf Meditation, neu erlernte Atemtechniken und auch Kräuter, die den Darm, die Nieren und die Leber positiv beeinflussen und als Tee verabreicht werden, führen zu einer Verbesserung seines Zustands. Zwei Wochen nach seiner Rückkehr in die Schweiz jedoch kommen seine Symptome zurück.

Im Dezember 2022 muss er einen weiteren Belastungstest abbrechen. Ende des Jahres stellt die Krankentaggeldversicherung ihre Zahlungen ein, und im Januar 2023 erhält er von der IV einen positiven Rentenbescheid.

Sogar sein engster Familienkreis hatte zu Beginn wenig Verständnis für seine Erkrankung. Immer wieder hört er, er solle sich bewegen, laufen, trainieren, nur so werde er wieder gesund. Erst als er Zeitungsartikel und Fernsehberichte über gesundheitliche Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion an seine Familie weiterleitet, weicht die Skepsis.

Dreieinhalb Jahre nach Beginn seiner Erkrankung hat sich Markus Gartmann damit abgefunden, dass sein Leben nie mehr so sein wird wie früher. Viele Aktivitäten muss er weit im Voraus planen, seine Energiereserven kann er nur zu maximal 40 Prozent füllen. Wenn er sich unvernünftig verhält, sind sie oft schon nach einer Stunde aufgebraucht sein. Und um sie wieder aufzufüllen, dauert es bis zu zwei Tage.

Mit seiner Partnerin ist er nach Thailand ausgewandert, ein letzter Lebensabschnitt, ganz anders als geplant, aber einer, der ihm in jeder Hinsicht mehr Lebensqualität bietet als in der Schweiz, sagt er.

The insurance fund for sickness benefit allowances agreed that he could take a trip to Thailand. His health improved there thanks to the warmer climate and meditation-oriented therapies on offer, as well as instruction in breathing techniques and special herbal teas beneficial for the intestines, kidneys, and liver. However, his symptoms returned two weeks after he came back to Switzerland.

In December 2022, he had to cancel another endurance test. At the end of the year, he stopped receiving sickness benefit allowances and in January 2023 the DI sent him a positive pension decision.

At first, even his closest family understood very little about his illness. People kept telling him that he should exercise, walk, and do physical training in order to recover. His family's skepticism only began to fade when he passed on newspaper articles and television reports about the health consequences of a SARS-CoV-2 infection.

Three and a half years after falling ill, Markus Gartmann has accepted that his life will never be the same again. He has to plan many activities in advance and his energy reserves can only be replenished to at most 40% of his previous capacity. If he is not sensible, he often finds he runs out of steam after just an hour. And it can take up two days to build up his energy again.

He has emigrated to Thailand with his partner, which was not at all how he had planned to live the rest of his days, but he says it offers better quality of life than Switzerland in every respect.