



# **Vorläufige Ergebnisse der Online-Befragung „Erfahrungen mit der Versorgung von Long- und Post-COVID und ME/CFS“**

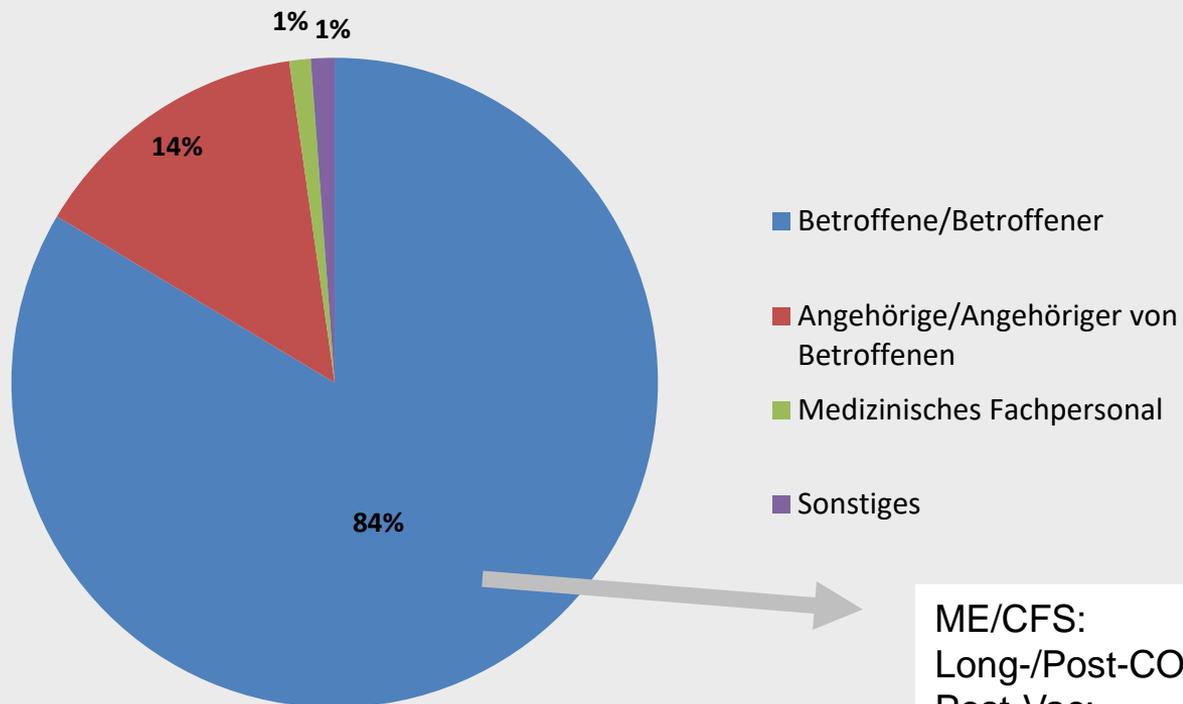
Dr. Sebastian Thole

01.04.2025



## Befragung

- 17.02. - 09.03.2025
- Zielgruppe: Versorgende; Betroffene und Angehörige → Multiplikatoren
- 2.712 Teilnehmende haben die Befragung abgeschlossen
- Stimmungsbild, keine repräsentative Umfrage



- Betroffene/Betroffener
- Angehörige/Angehöriger von Betroffenen
- Medizinisches Fachpersonal
- Sonstiges

ME/CFS: 49 %  
Long-/Post-COVID: 29 %  
Post-Vac: 15 %  
Nicht eindeutig: 7 %

n=2.712 (deutschlandweit)



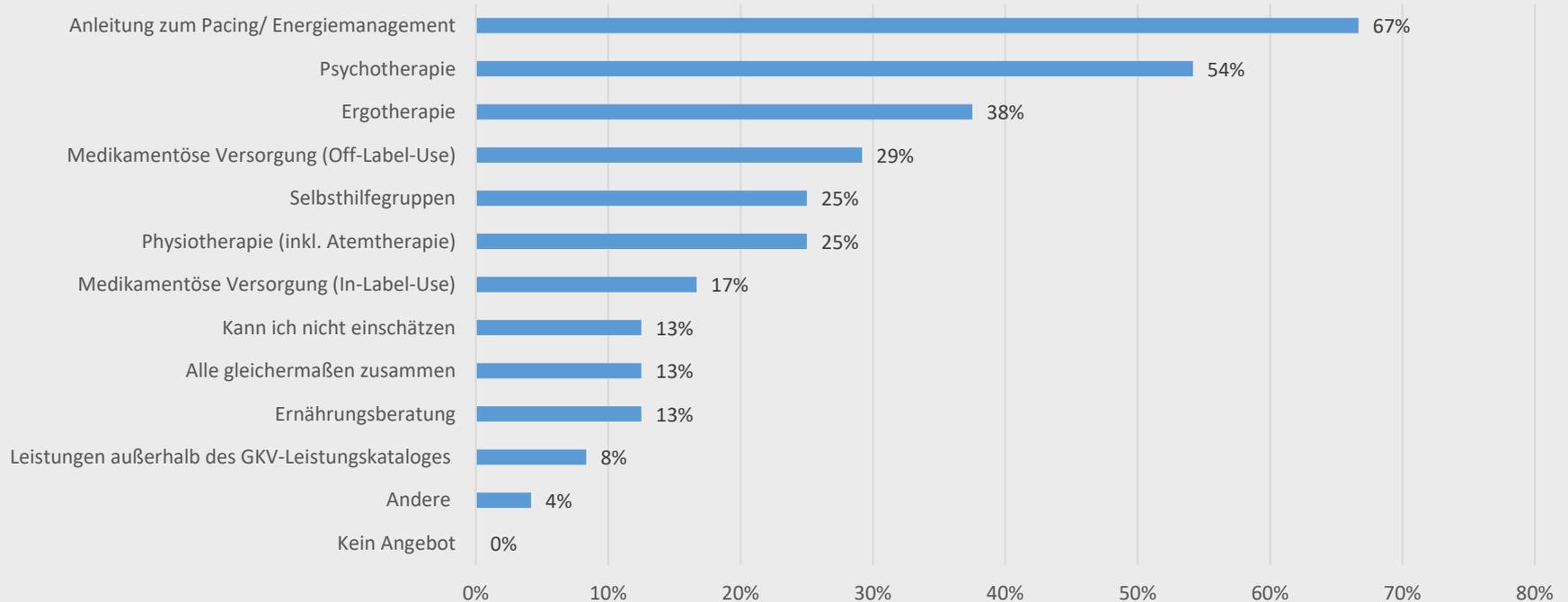
# Ergebnisse Nordrhein-Westfalen



# Medizinisches Fachpersonal (NRW)



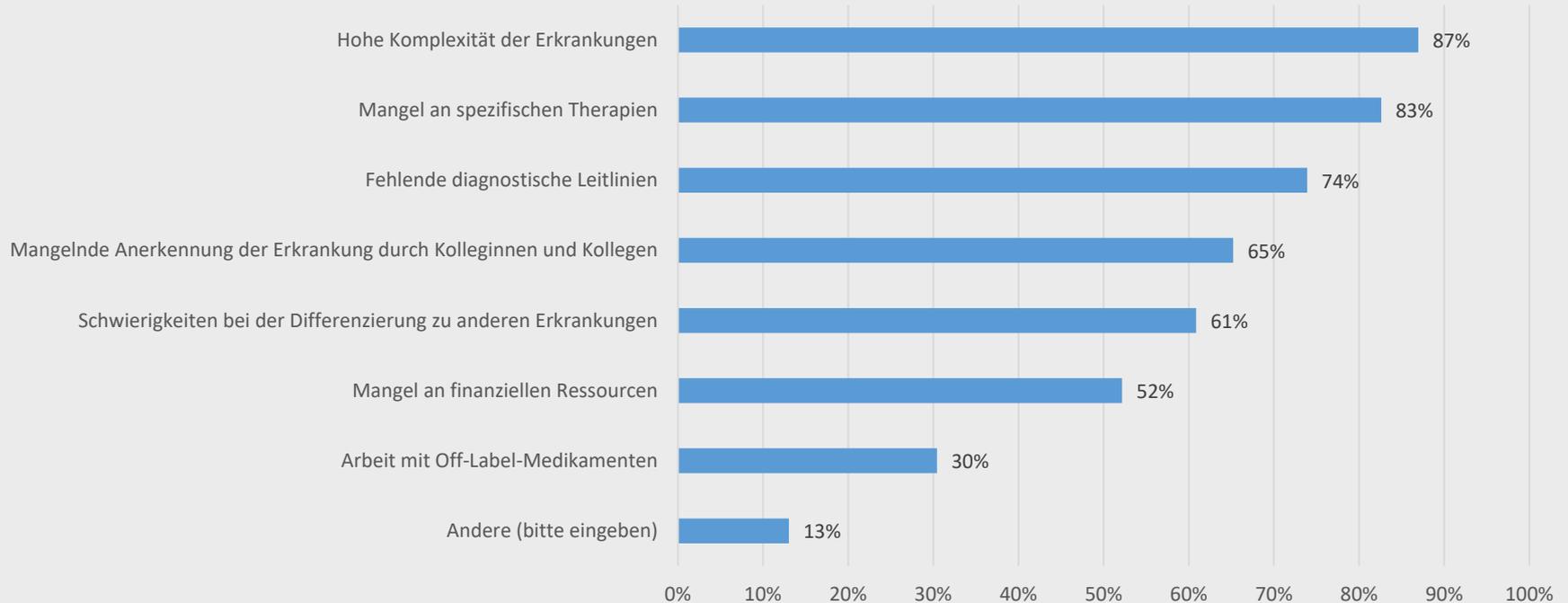
## Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben aus Ihrer Sicht den Betroffenen bisher am meisten geholfen?



n=24 (NRW)



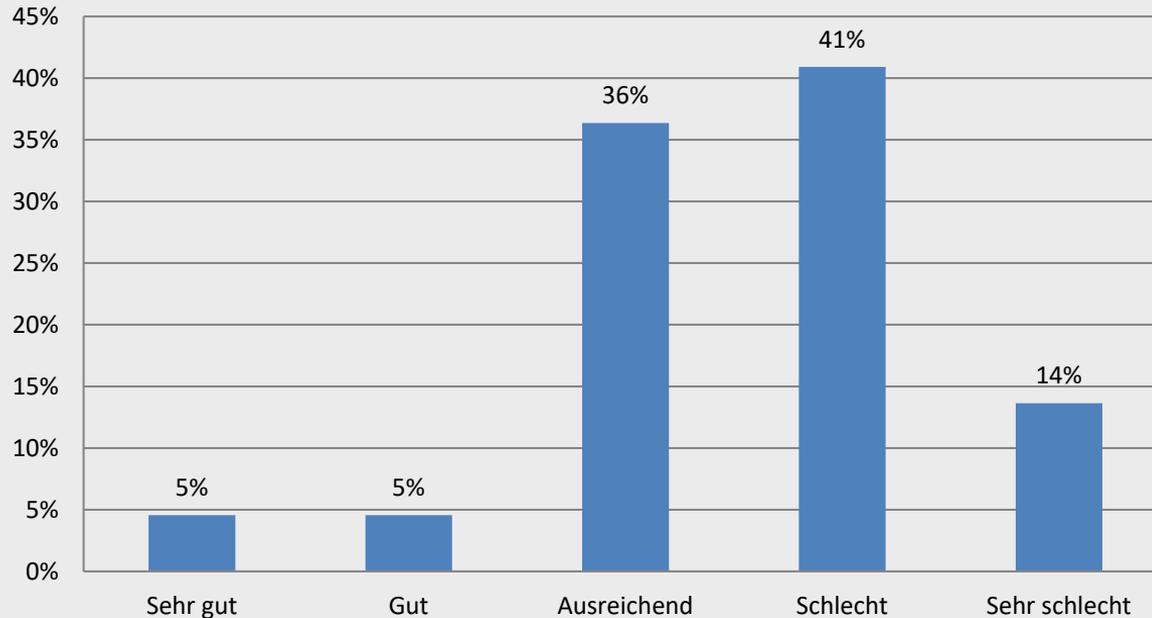
## Welche Herausforderungen sehen Sie bei der Versorgung von Patienten mit Post- und Long-COVID, Post-Vac und ME/CFS?



n=23 (NRW)



## Wie bewerten Sie die Zusammenarbeit mit anderen Fachdisziplinen bei der Versorgung von Patienten?



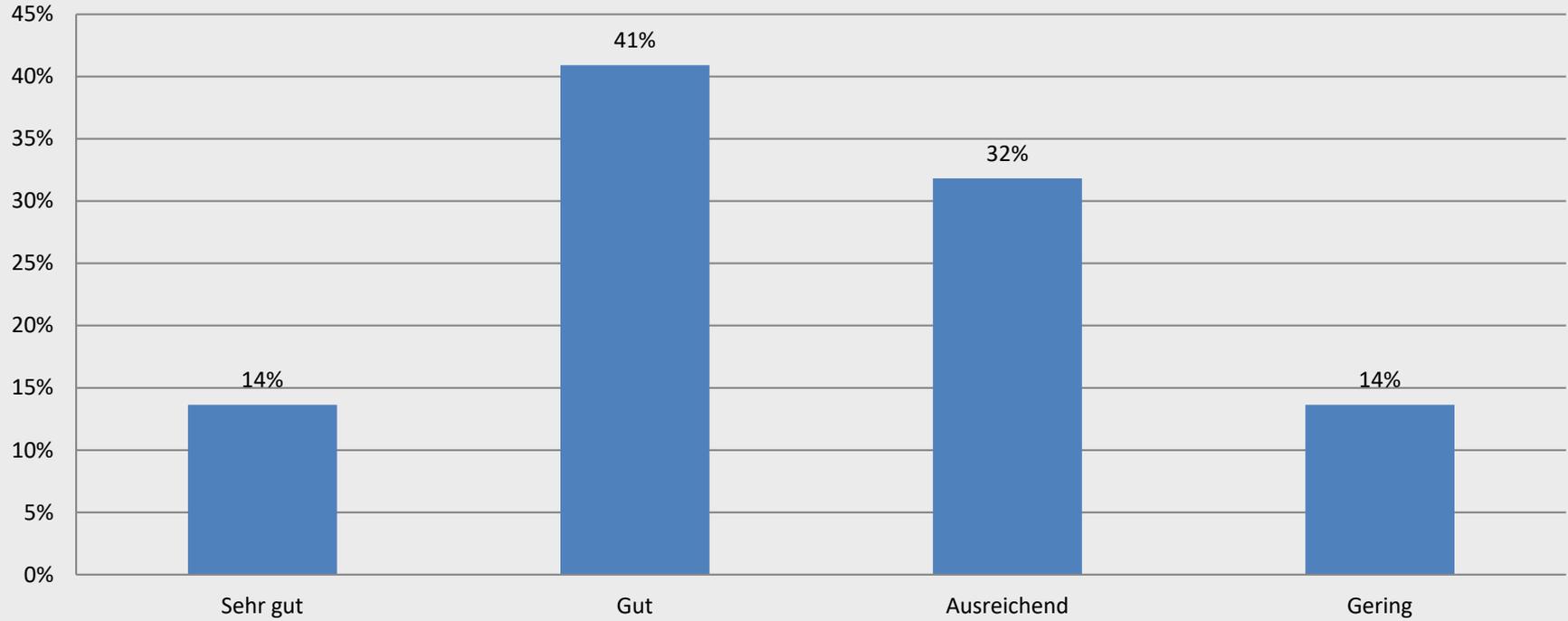
Bewertung der Wichtigkeit  
der Zusammenarbeit

Hausärzte  
Psychologen  
Neurologen

n=22 (NRW)



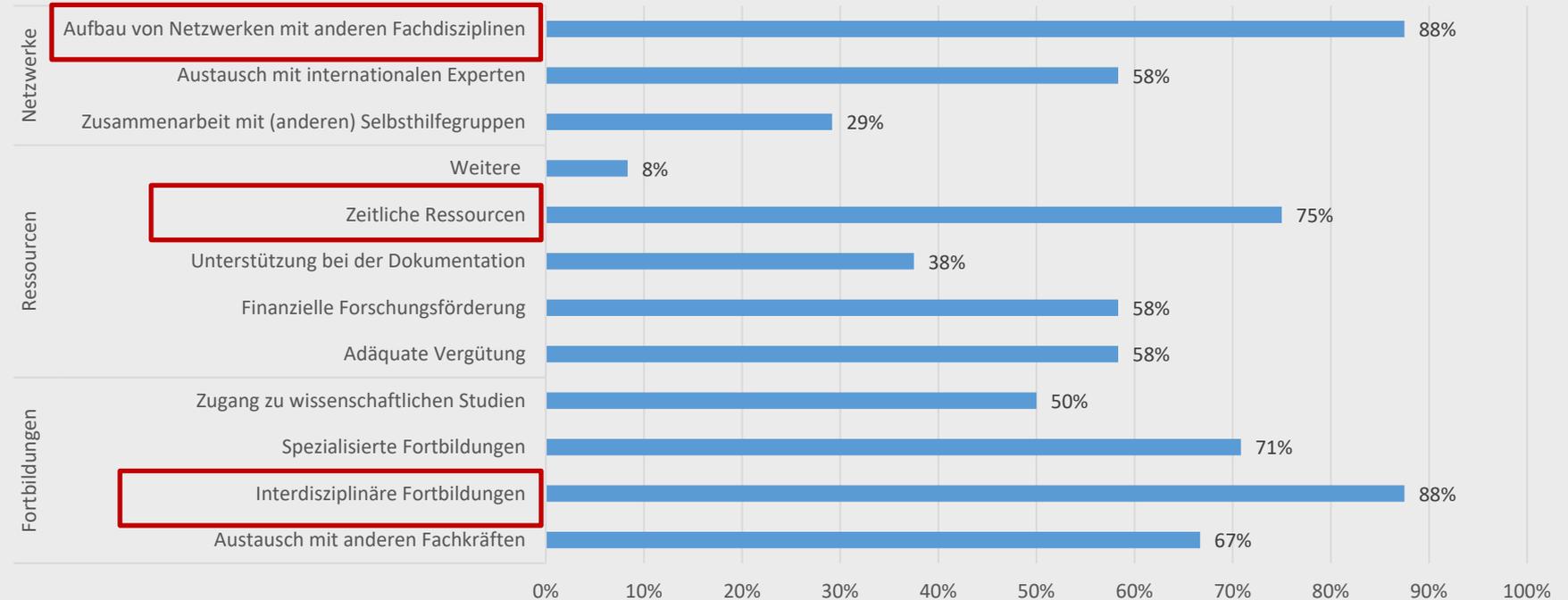
## Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die Erkrankungen Post- und Long-Covid, Post-Vac und ME/CFS ein?



n=22 (NRW)



# Welche weiteren Unterstützungsangebote wünschen Sie sich für eine fundierte und effektive Versorgung der Betroffenen?



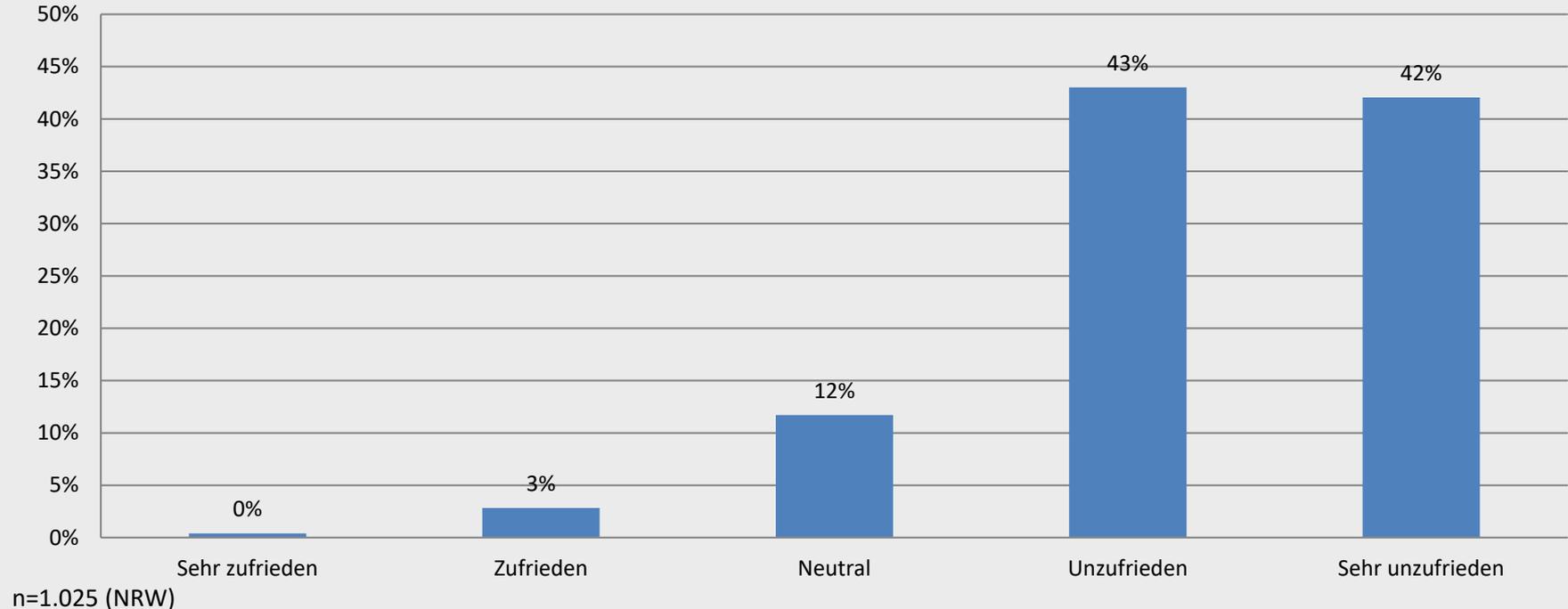
n=24 (NRW)



# Betroffene / Angehörige (NRW)

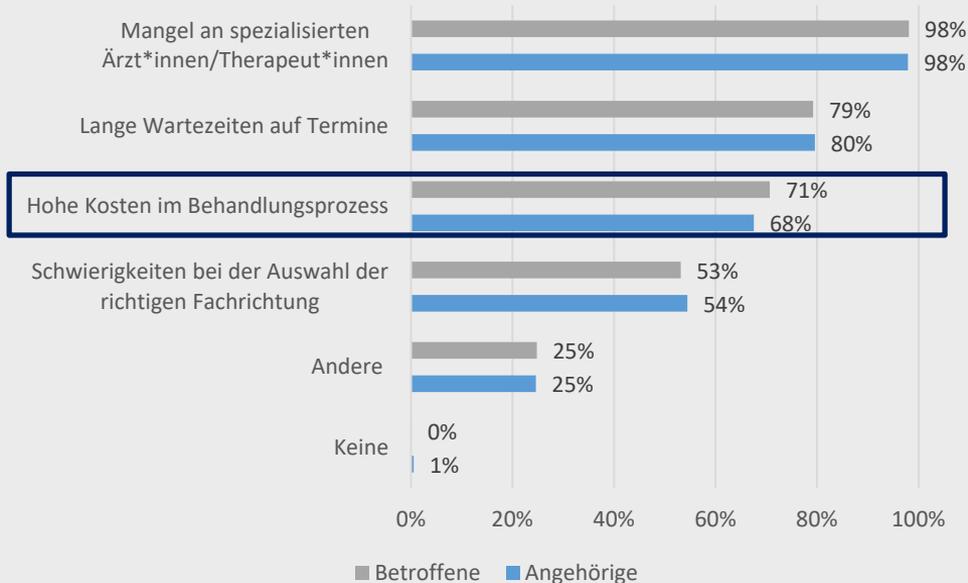


## Wie zufrieden sind Sie mit der erhaltenen medizinischen Versorgung insgesamt?





## Welche Schwierigkeiten haben Sie bei der Suche nach geeigneten Ärzten / Therapeuten erlebt?



87 % Privatärztliche Behandlungen  
76 % Off-Label-Medikamente

n=843 Betroffene/ 191 Angehörige(NRW)



## Weitere Herausforderungen

61 %

fühlen sich von ihren Ärzten/Therapeuten eher weniger verstanden/gar nicht verstanden

81 %

schätzen die Kenntnisse der behandelnden Ärzte/Therapeuten über die Erkrankungen als gering ein

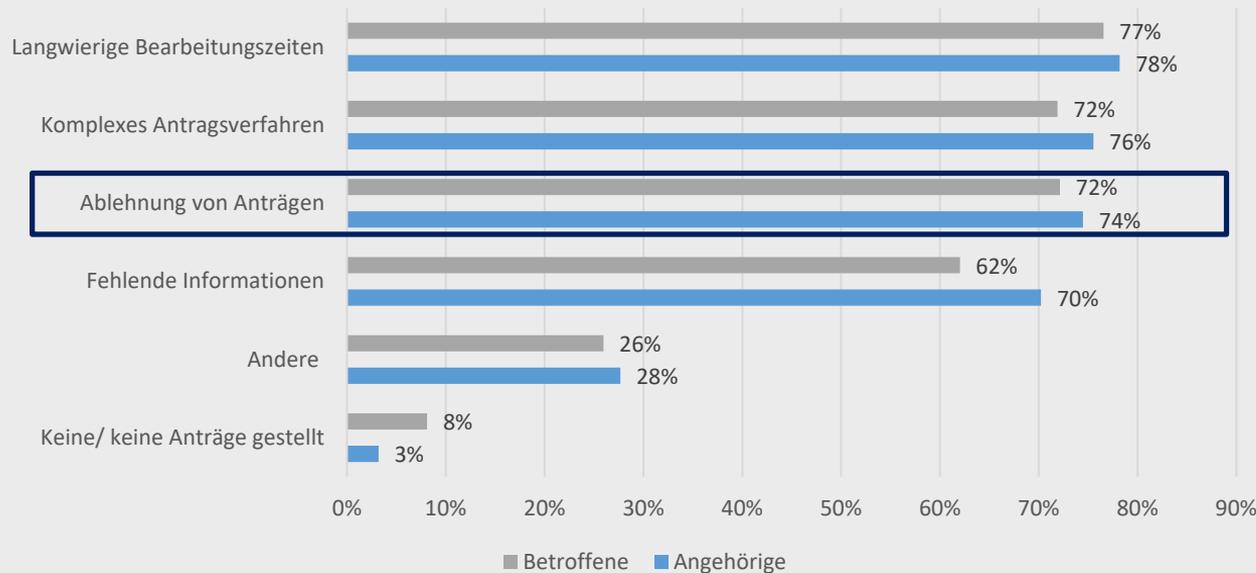
76 %

bewerten die Koordination zwischen den verschiedenen behandelnden Ärzten/Therapeuten als schlecht bis gar nicht koordiniert

n=838-839 Betroffene/(NRW)



## Welche bürokratischen Hürden haben Sie bei der Beantragung von Leistungen erfahren?

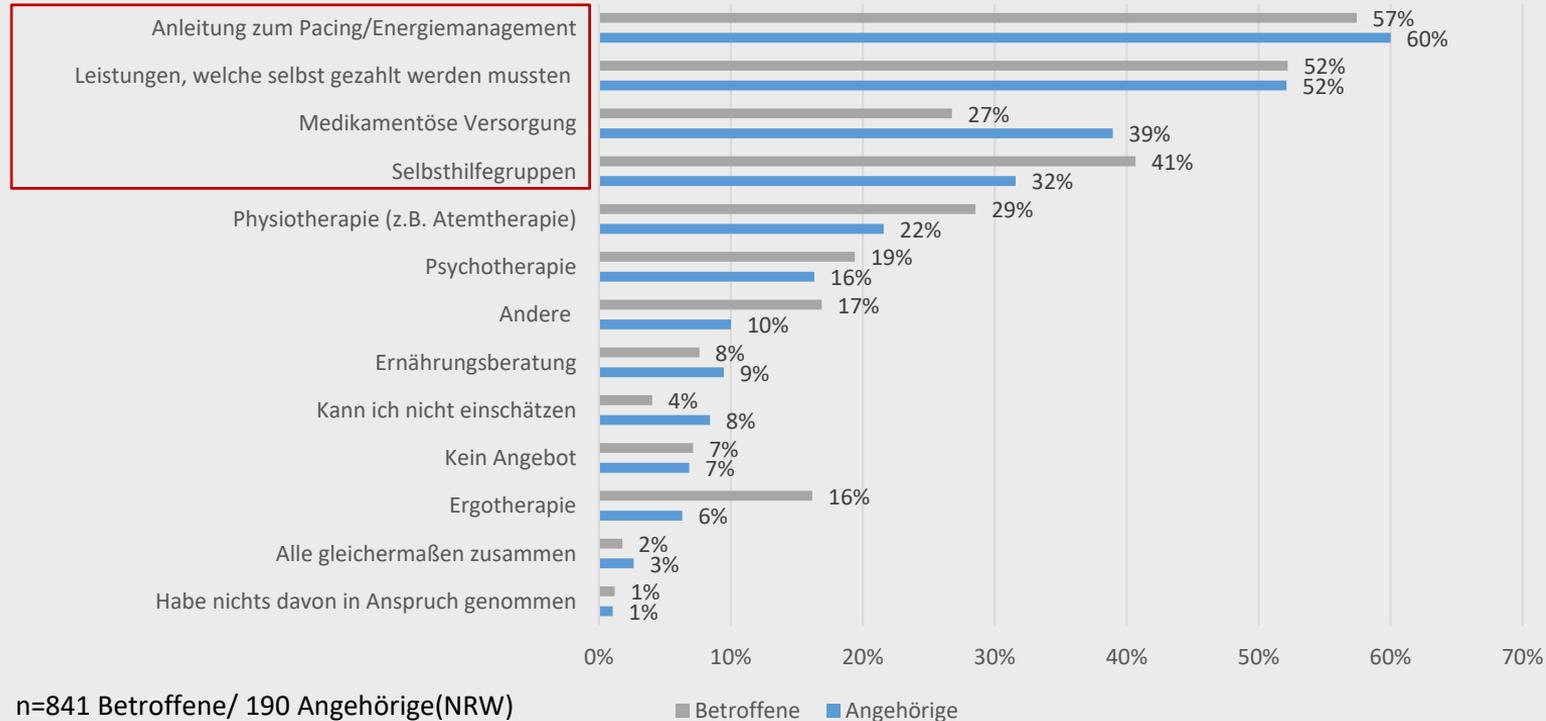


75 % Schwerbehinderung  
60 % Krankenkasse  
52 % Rente

n=840 Betroffene/ 188 Angehörige (NRW)



# Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben bisher am meisten geholfen?





## Welche Unterstützungsangebote wünschen Sie sich?

spezialisierte Ambulanzen (87 %)

Unterstützung im Alltag (76 %)

finanzielle Unterstützung (79 %)

Beratung zu sozialrechtlichen Fragen (72 %)

Forschungsprojekte (85 %)

Patienteninformationen (60 %)

n=842 Betroffene



# Zusammenfassung

## Herausforderungen

- komplexe Erkrankungsbilder
- Mangel an spezialisierter Therapie
- Koordination/ interdisziplinäre Zusammenarbeit

## Bedarf

### *Versorger*

- Netzwerke
- Zeit
- Interdisziplinäre Fortbildungen

### *Betroffene*

- spezialisierte Versorgung
- Unterstützung im Alltag
- Information / Aufklärung



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Landeszentrum Gesundheit NRW  
Fachgruppe Infektiologie und Hygiene  
Gesundheitscampus 10  
44801 Bochum