



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

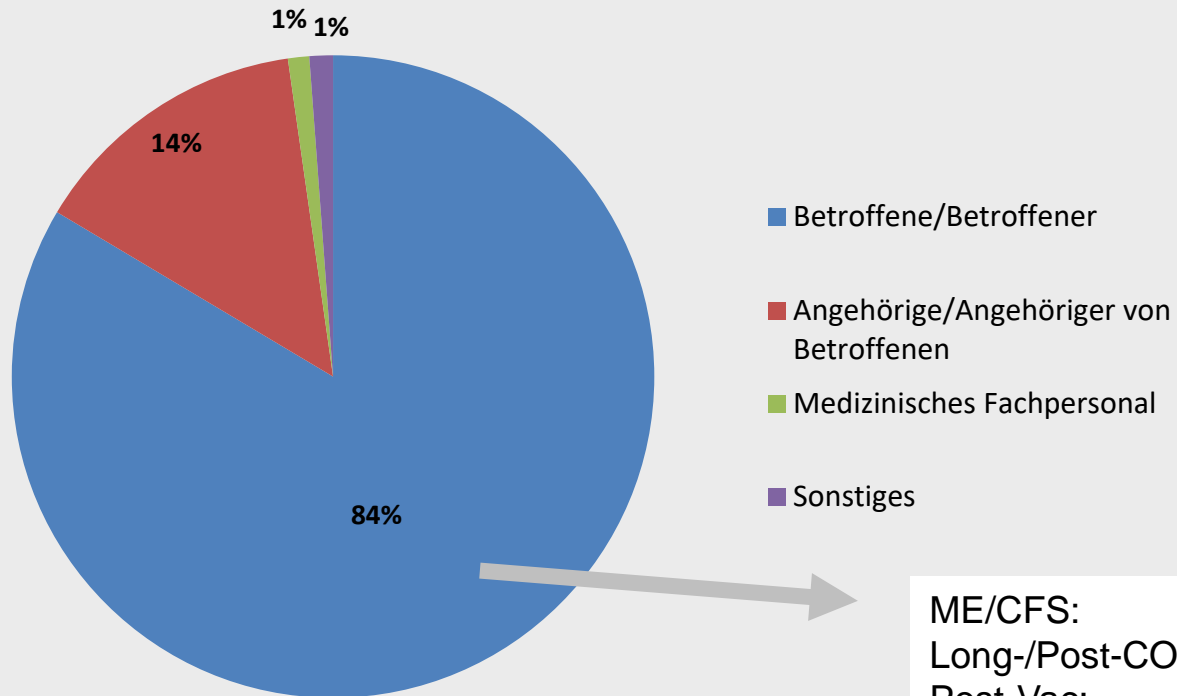
Dr. Sebastian Thole

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



n=2.712 (deutschlandweit)

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



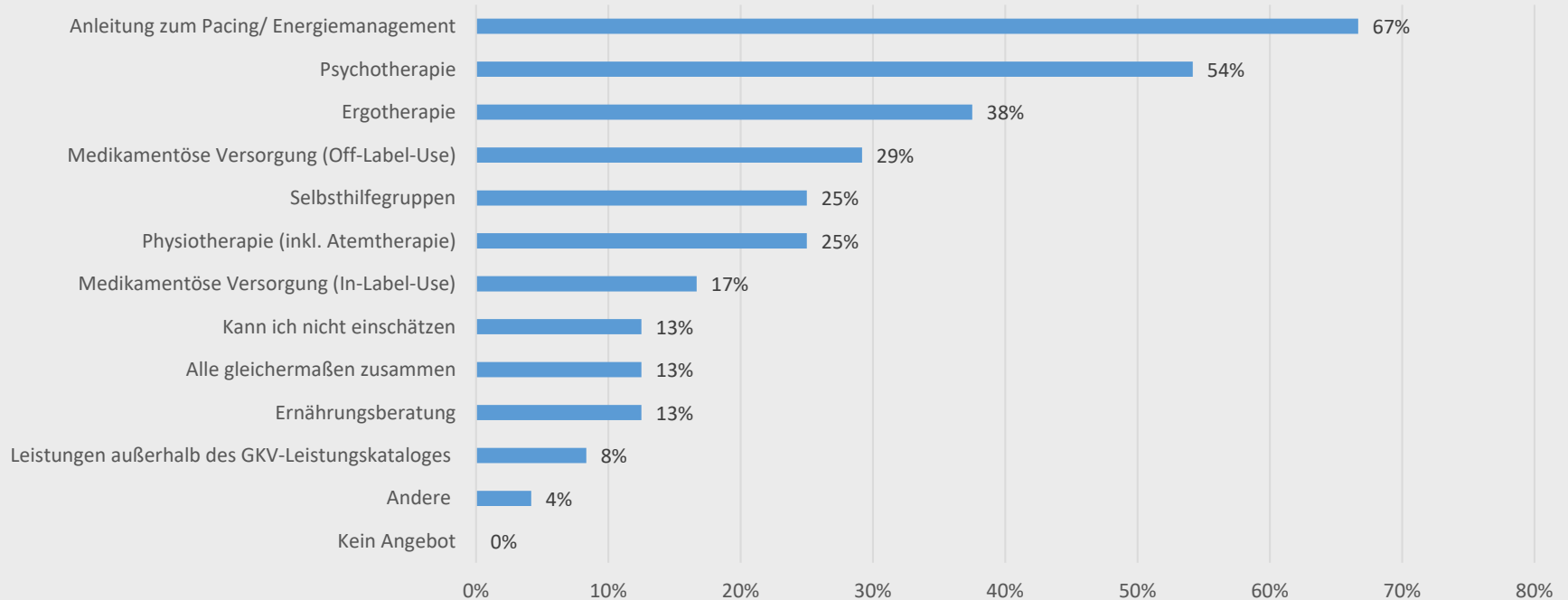
Ergebnisse Nordrhein-Westfalen



Medizinisches Fachpersonal (NRW)



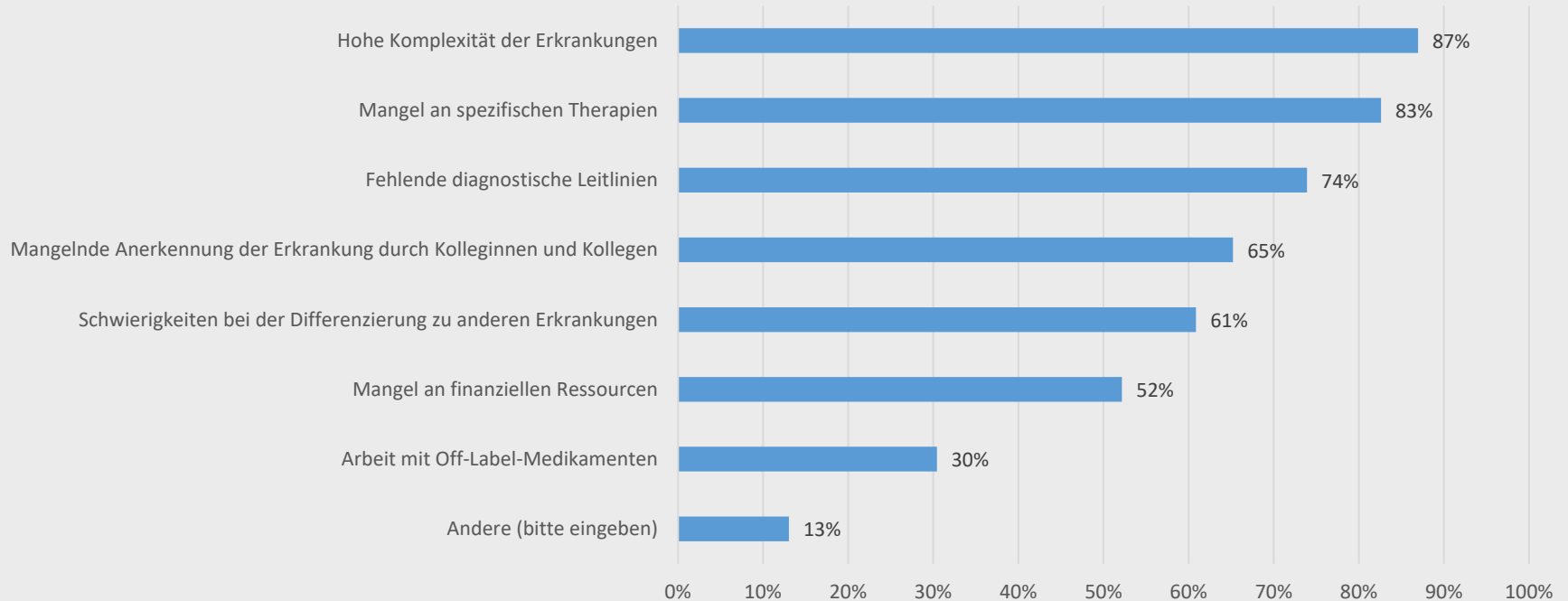
Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben aus Ihrer Sicht den Betroffenen bisher am meisten geholfen?



n=24 (NRW)



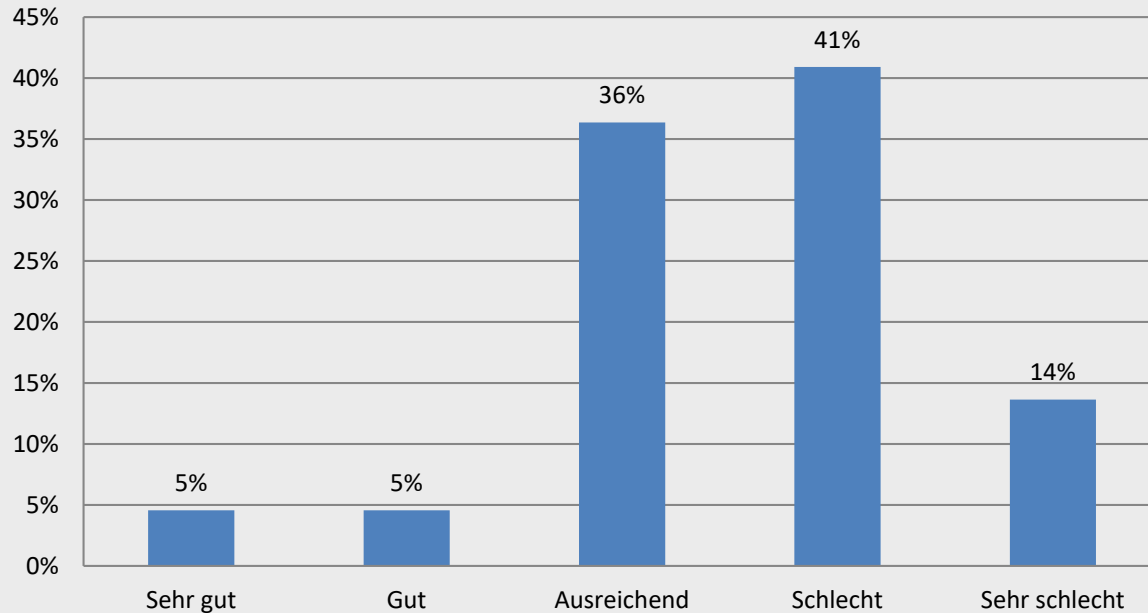
Welche Herausforderungen sehen Sie bei der Versorgung von Patienten mit Post- und Long-COVID, Post-Vac und ME/CFS?



n=23 (NRW)



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



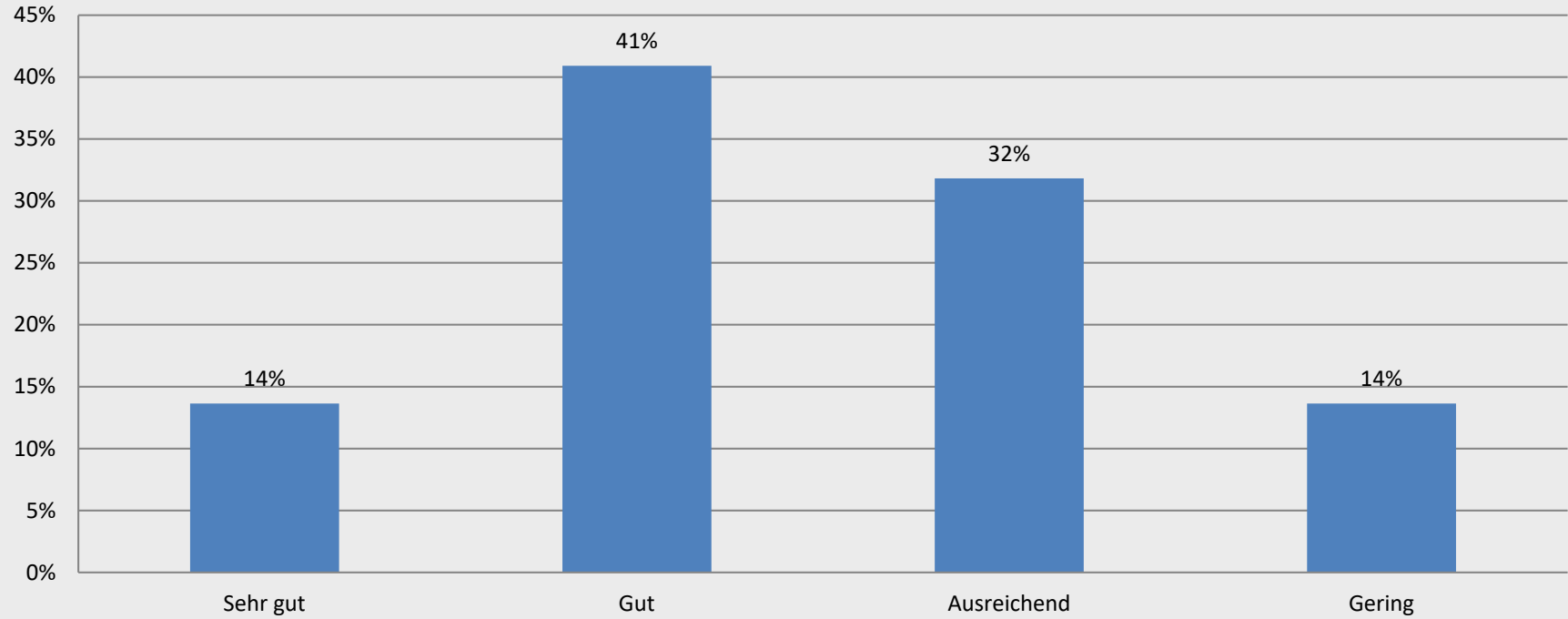
Bewertung der Wichtigkeit
der Zusammenarbeit

Hausärzte
Psychologen
Neurologen

n=22 (NRW)



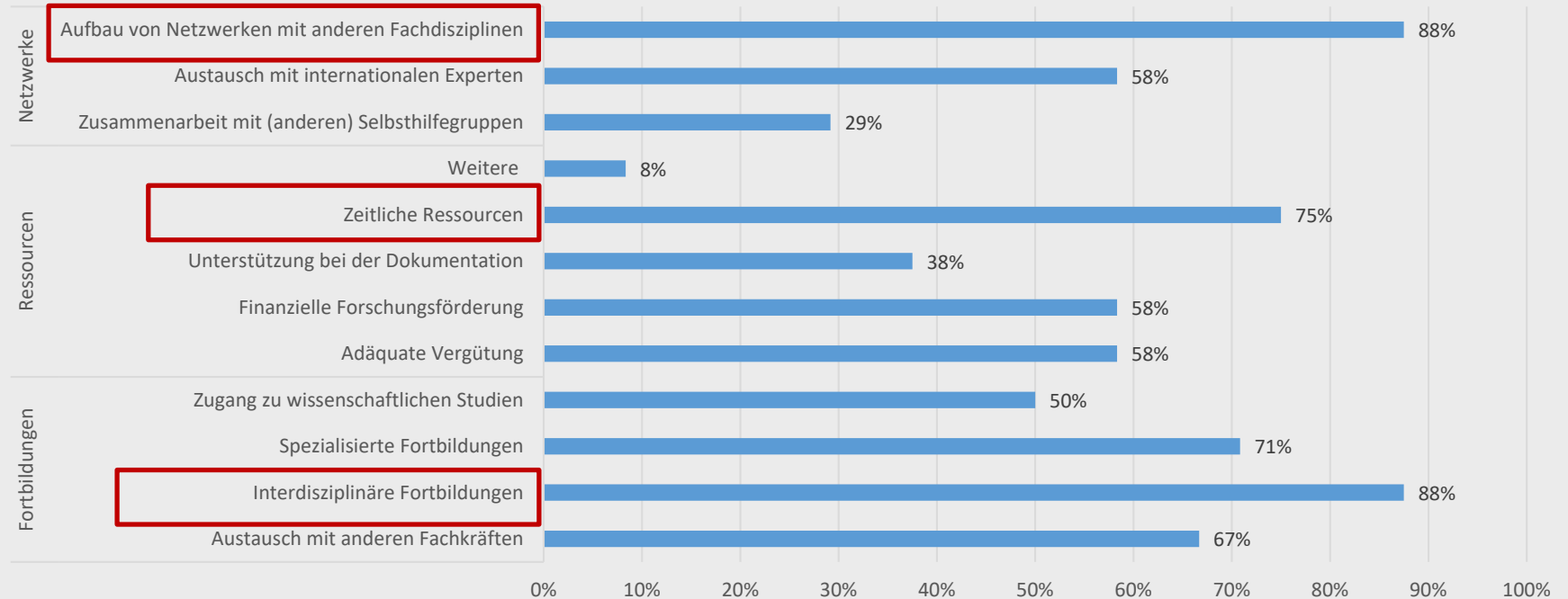
Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die Erkrankungen Post- und Long-Covid, Post-Vac und ME/CFS ein?



n=22 (NRW)



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



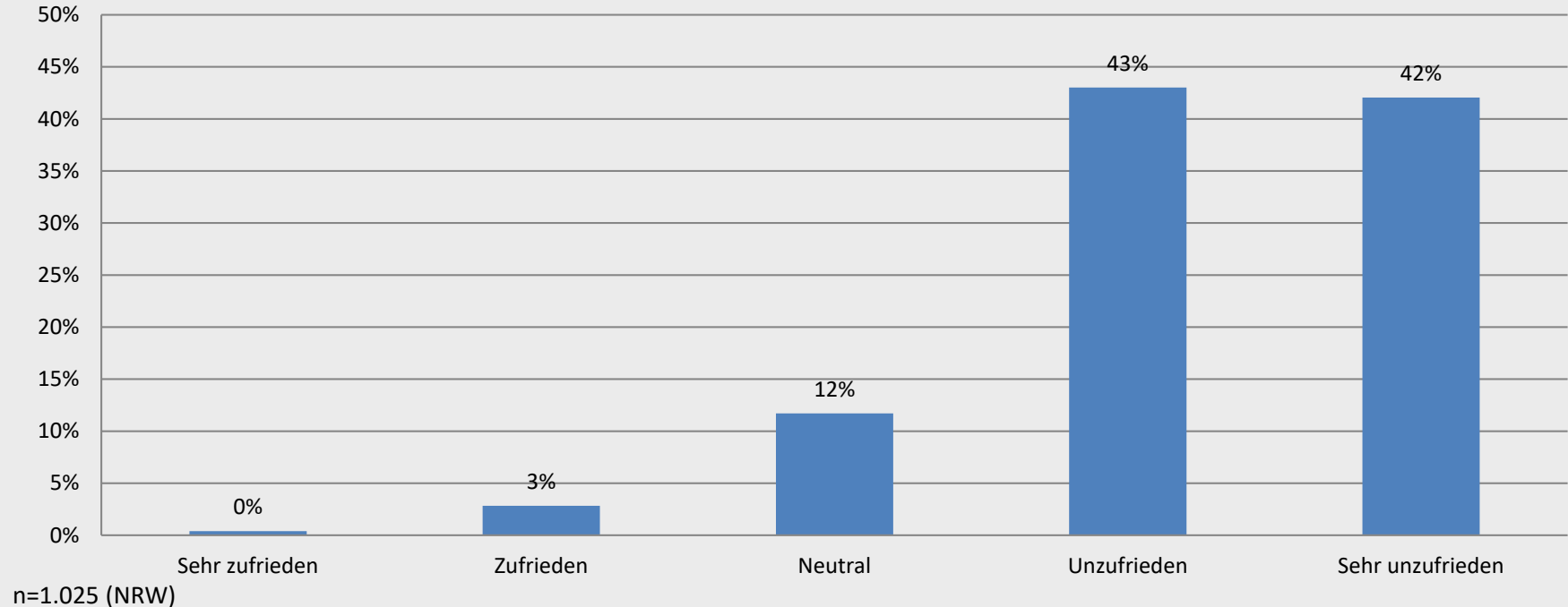
n=24 (NRW)



Betroffene / Angehörige (NRW)

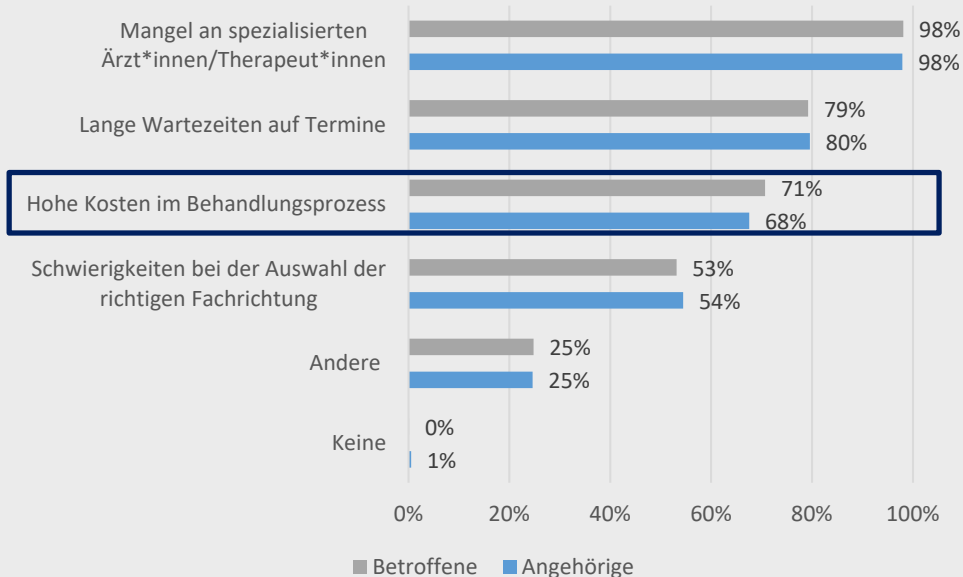


Wie zufrieden sind Sie mit der erhaltenen medizinischen Versorgung insgesamt?





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

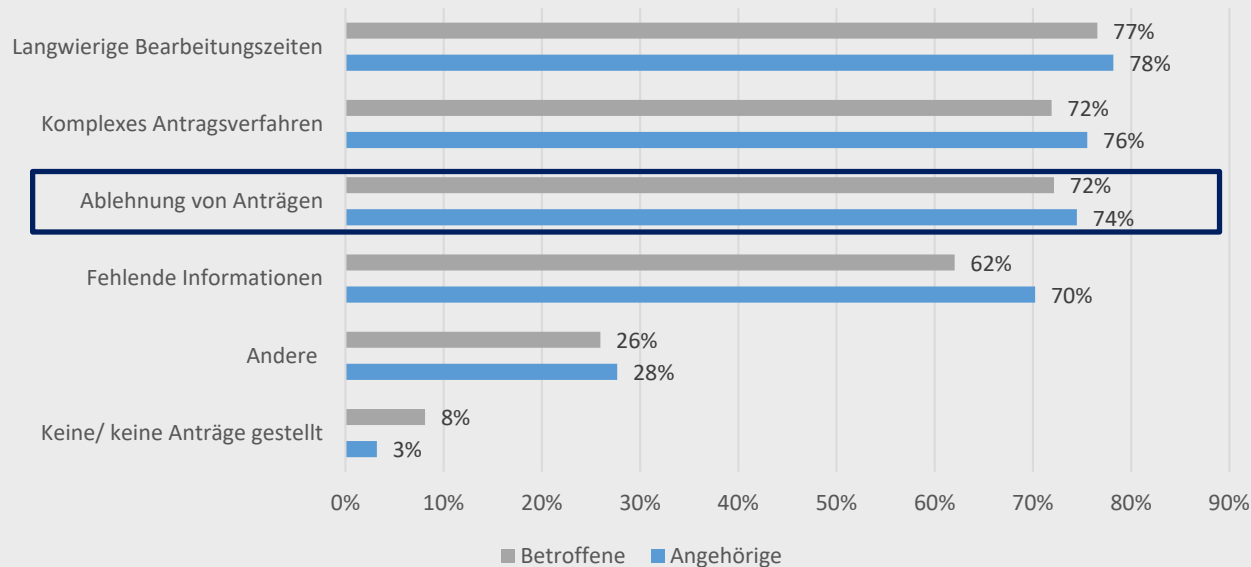
76 %

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?

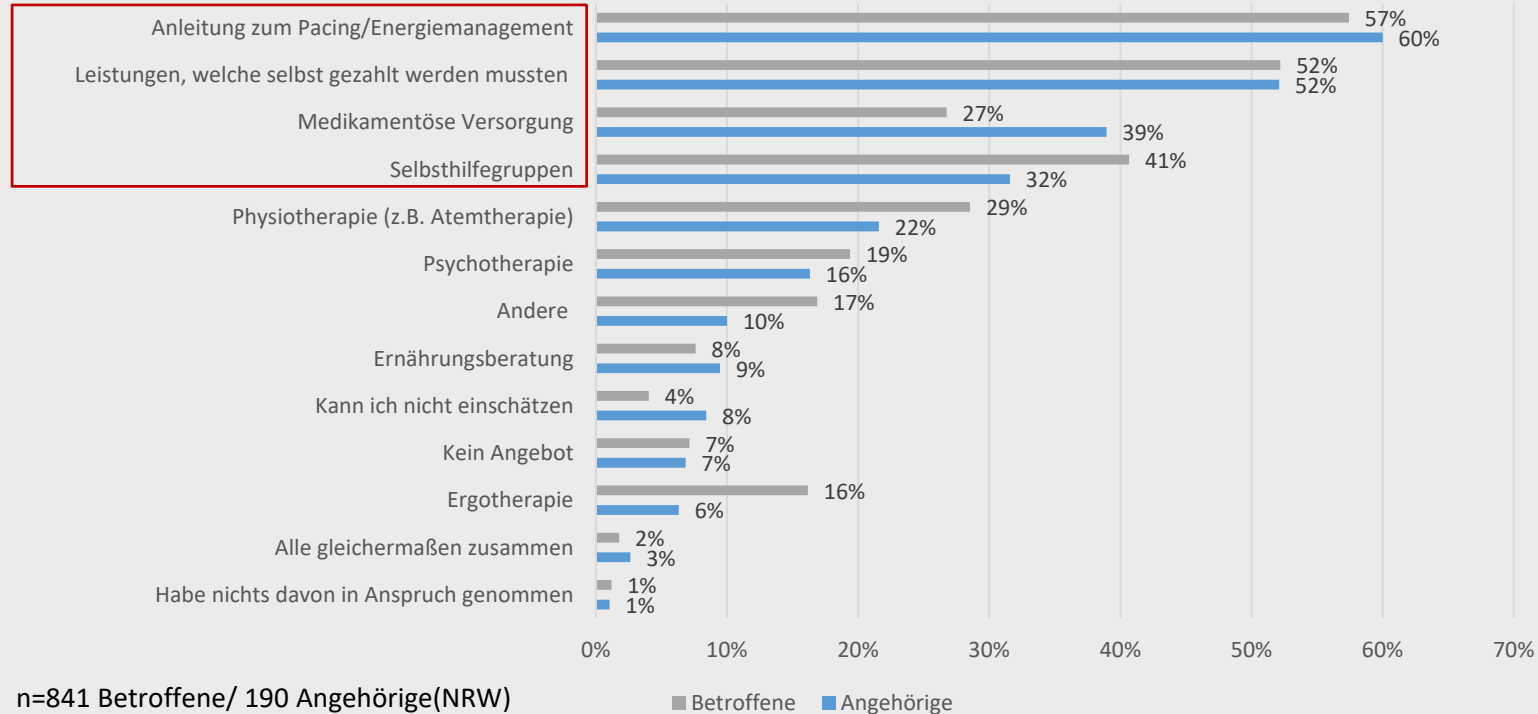


75 % Schwerbehinderung
60 % Krankenkasse
52 % Rente

n=840 Betroffene/ 188 Angehörige (NRW)



Welche der folgenden Unterstützungsangebote haben bisher am meisten geholfen?



n=841 Betroffene/ 190 Angehörige(NRW)

■ Betroffene ■ Angehörige



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