

Betroffenenumfrage „Off-Label Medikation bei Post Covid & ME/CFS“

Erfahrungen und Meinungen von Betroffenen als Stimmungsbarometer für die "Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use"

Die Umfrage „Off-Label Medikation bei Post Covid & ME/CFS“ erhielt über 1.600 Rückmeldungen in nur drei Tagen. Neben der Diskrepanz zwischen der in Arbeit befindlichen deutschen Liste und der veröffentlichten österreichischen Off-Label Liste zeigt die Umfrage, dass Betroffene häufig Supplemente, Low-Dose-Naltrexon, Nikotinpflaster und Herzmedikationen nutzen, aber große Hürden durch uninformierte Ärzte und fehlende Kostenerstattung bestehen. Viele Teilnehmende fordern mehr Forschung, ärztliche Schulung und Anerkennung der Erkrankung.

KEY FACTS UMFRAGE

- **Umfrage zum Thema Off-Label Use bei Post Covid & ME/CFS mit über 1.600 Rückmeldungen. Laufzeit von nur 3 Tagen (7.11 bis 10.11.25).**
- Was als kleine Abfrage im Rahmen einiger Selbsthilfe-Gruppen angelegt war, stieß auf ein **unerwartet hohes Interesse in der Community (n = 1.687)**. Die Umfrage wurde **von Betroffenen** durchgeführt und ausgewertet.
- Die Umfrage umfasst **quantitative Abfragen** (Fragen 1-3, S. 2) zur **bisherigen Nutzung** mit Vorauswahl sowie **qualitative Freitexteingaben zu Erfahrungen** (Fragen 4-6, S. 3+4).
- Die Umfrage liefert eine **gute Übersicht der Nutzungspraxis und Erfahrung von Betroffenen**, ist aber keine wissenschaftlich belastbare Umfrage. Daher werden hier auch **nur Beobachtungen und keine Interpretationen** vorgenommen.
- Die **Rohdaten der Umfrage** stellen wir im Sinne von **Open Access** allen Interessierten zur Verfügung.
- **Einschränkungen:** Keine Unterscheidung zw. Post Covid Syndrom und ME/CFS; Die **Auswertung der Freitexteingaben / Erfahrungen erfolgte KI-gestützt** und ist nicht statistisch belastbar (Details siehe S. 3+4).

KEY FACTS ERGEBNISSE

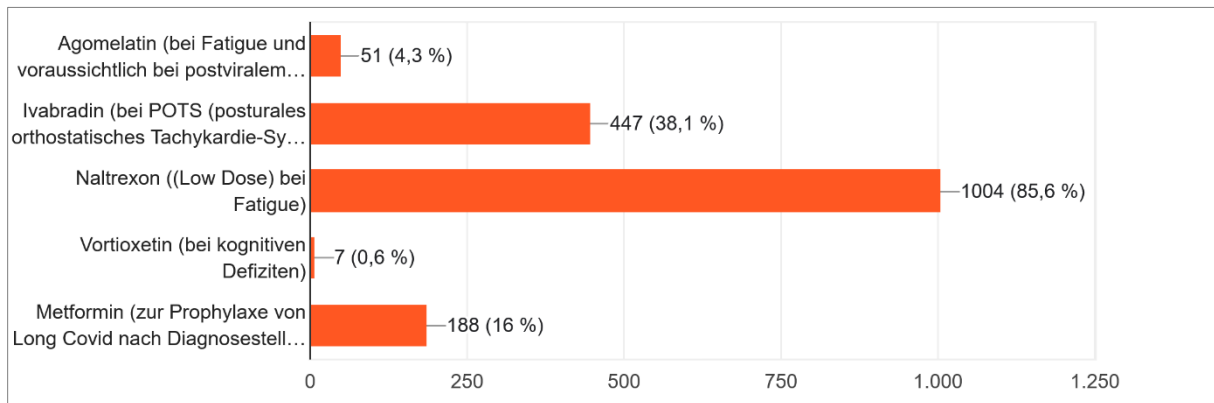
- **Nur eines der vier vorgeschlagenen Arzneimittel, Ivabradin, der deutschen Liste taucht überhaupt in der Österreichischen Off-Label Liste auf.** (S. 2)
- **Es gibt viele Arzneimittel der österreichischen Liste** sowie in den „Was hat mir geholfen?“-Nennungen, die sowohl anekdotisch als auch in ersten Studien genannt werden. **Bis auf Ivabradin hat keines dieser Arzneimittel Eingang in die aktuelle Liste der deutschen Expertengruppe gefunden.** (S. 2)
Beispiele: H1/H2-Blocker, Melatonin, Low Dose Aripiprazol, Mestinon.
- Erfahrungen mit **Supplementen, Nikotinpflastern und Low-Dose Naltrexon** werden in den Frei-Text-Feldern zur Frage „was hat mir geholfen“ am häufigsten erwähnt. Die Bewertungen sind jedoch heterogen. (S. 3)
- **Naltrexon (Low Dose) wurde zusätzlich abgefragt**, da es noch in der 11. Sitzung der Expertengruppe am 02.04.2025 in den Bewertungsvorschlägen enthalten war. Es ist sowohl in der **bisherigen Anwendung eines der meistgenutzten Ansätze**, als auch in der Nennung „was hat mir geholfen?“ **prominent vertreten.** (S. 2)
- Ein **Großteil der Betroffenen ist bereit, für einen Therapieversuch privat zu zahlen** oder hat schon privat gezahlt (über 70%). (S. 2)
- Die **unzureichende ärztliche Begleitung** für eine Off-Label-Behandlung **sowie die Kosten** werden als größtes Hindernis unter unter „Erfahrungen“ und „Sonstiges“ genannt. (S.4)

Betroffenenenumfrage „Off-Label Medikation bei Post Covid & ME/CFS“

Erfahrungen und Meinungen von Betroffenen als Stimmungsbarometer für die "Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use"

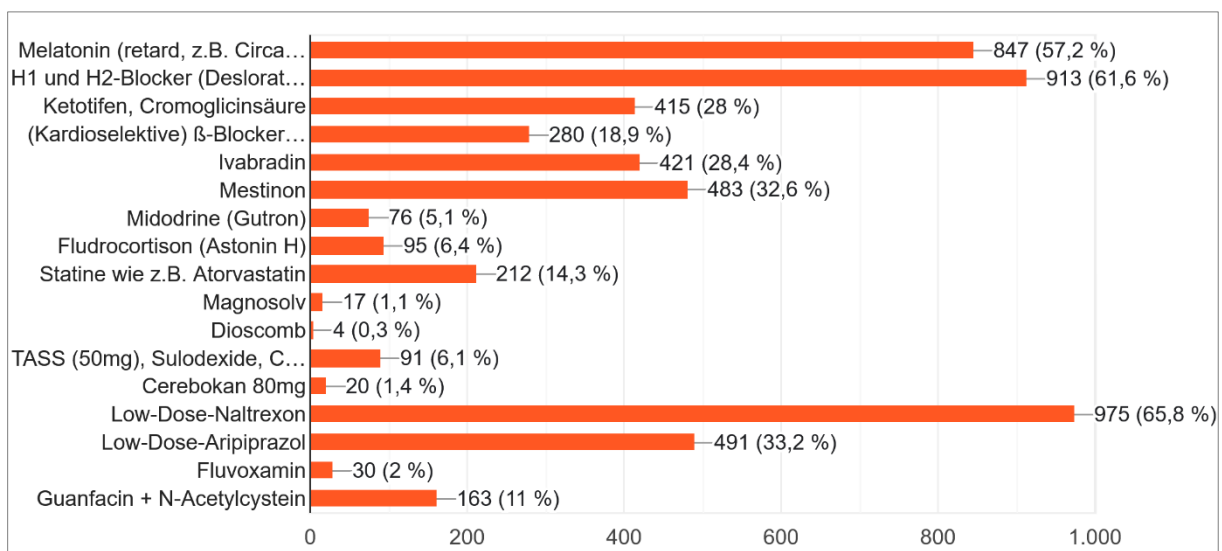
Frage 1 - Welche dieser Medikamente habt ihr schon genutzt?

Diese Medikamente* sind momentan in der "engeren Auswahl" der Expertengruppe.



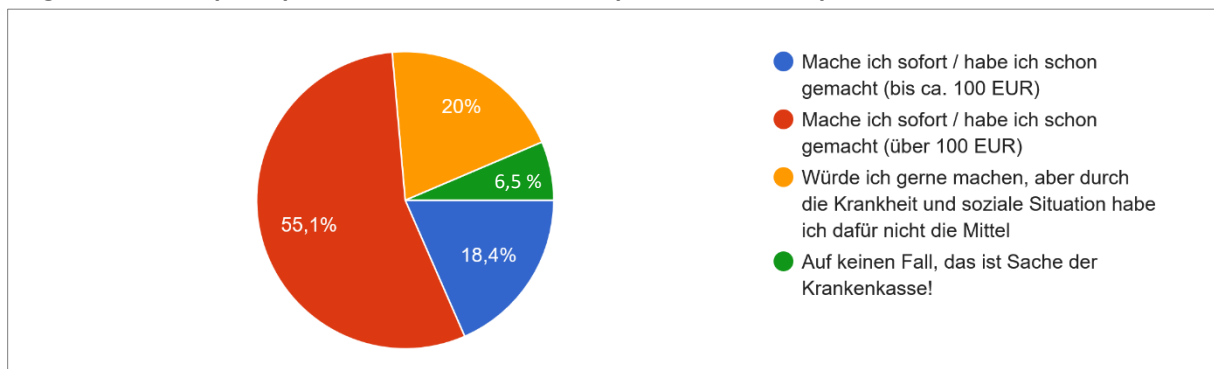
n = 1.173 | Mehrfachnennung möglich | Vorauswahl analog der Sachstandstabelle inkl. Indikation auf der [BfArM-Seite](#) | * Naltrexon (Low Dose) wurde zusätzlich abgefragt, da es noch in der 11. Sitzung der Expertengruppe am 02.04.2025 in den Bewertungsvorschlägen enthalten war.

Frage 2 - Welche dieser Medikamente der österreichischen Off-Label Liste habt Ihr schon genutzt?



n = 1.481 | Mehrfachnennung möglich | Vorauswahl analog der [Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS](#) in Österreich

Frage 3 - Seid Ihr prinzipiell bereit, für einen Therapieversuch auch privat zu zahlen?



n = 1.670 | Einzelauswahl | Vorauswahl frei ausgewählt

Betroffenenenumfrage „Off-Label Medikation bei Post Covid & ME/CFS“

Erfahrungen und Meinungen von Betroffenen als Stimmungsbarometer für die "Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use"

- Um die **hohe Zahl der Freitext-Antworten** in der kurzen Zeit auswerten zu können, wurde KI eingesetzt. Trotz sozialwissenschaftlicher Expertise ist die Auswertung daher **nicht statistisch belastbar und dient nur als erste Orientierung**.
- Es werden jeweils **die 10 häufigsten Antworten** aufgelistet (TOP 10).

Frage 4 – Welche Medikamente fehlen in dieser Liste?

4a) Mir hat sehr geholfen (n = 734)

Kategorie	Anzahl	%
Supplemente (z. B. Mg, Q10, Vit D, Omega-3, NAC, Kreatin)	90	12.3
Low-Dose-Naltrexon (LDN)	76	10.4
Nikotinpflaster/Nikotin (z. B. Nikotinpflaster 7 mg, Nikotin)	72	9.8
POTS/Autonome Dysfunktion (Herzfrequenzmedikation; z. B. Ivabradin, Bisoprolol, Midodrin)	55	7.5
Parenterale Therapien/Infusionen (z. B. Vitamin C, Glutathion, NAD(+), NaCl)	54	7.4
Mastzell/Antihistaminika (z. B. Cetirizin, Fexofenadin, Desloratadin, Famotidin, Ketotifen)	54	7.4
Mestinon/Amifampridin (z. B. Mestinon, Kalymin, Amifampridin)	47	6.4
Immunmodulation/Autoantikörper (z. B. IVIG, Immunadsorption/HELP, BC-007, Rapamycin)	44	6
Low-Dose-Aripiprazol (LDA; Aripiprazol/Abilify)	43	5.9
Antidepressiva (SSRI/SNRI etc.; z. B. Escitalopram, Duloxetin, Venlafaxin, Bupropion)	38	5.2

4b) Mir hat geholfen (n = 636)

Kategorie	Anzahl	%
Supplemente (z. B. Mg, Q10, Vit D, Omega-3, NAC, Kreatin)	103	16.2
Nikotinpflaster/Nikotin (z. B. Nikotinpflaster 7 mg, Nikotin)	62	9.7
Low-Dose-Naltrexon (LDN)	55	8.6
Immunmodulation/Autoantikörper (z. B. IVIG, Immunadsorption/HELP, BC-007, Rapamycin)	52	8.2
Schlafmittel/Sedativa (z. B. Melatonin, Daridorexant, Zopiclon, Promethazin)	49	7.7
Mestinon/Amifampridin (z. B. Mestinon, Kalymin, Amifampridin)	41	6.4
Antidepressiva (SSRI/SNRI etc.; z. B. Escitalopram, Duloxetin, Venlafaxin, Bupropion)	38	6
POTS/Autonome Dysfunktion (Herzfrequenzmedikation; z. B. Ivabradin, Bisoprolol, Midodrin)	37	5.8
Nicht-pharmakologisch (z. B. Pacing, Physio, Ernährung)	30	4.7
Low-Dose-Aripiprazol (LDA; Aripiprazol/Abilify)	23	3.6

4c) Mir hat wenig geholfen (n = 419)

Kategorien	Anzahl	%
Supplemente (z. B. Mg, Q10, Vit D, Omega-3, NAC, Kreatin)	105	25
Low-Dose-Naltrexon (LDN)	49	11.7
Nikotinpflaster/Nikotin (z. B. Nikotinpflaster 7 mg, Nikotin)	45	10.7
Low-Dose-Aripiprazol (LDA; Aripiprazol/Abilify)	32	7.6
Mestinon/Amifampridin (z. B. Mestinon, Kalymin, Amifampridin)	27	6.4
Antidepressiva (SSRI/SNRI etc.; z. B. Escitalopram, Duloxetin, Venlafaxin, Bupropion)	27	6.4
Mastzell/Antihistaminika (z. B. Cetirizin, Fexofenadin, Desloratadin, Famotidin, Ketotifen)	26	6.2
POTS/Autonome Dysfunktion (Herzfrequenzmedikation; z. B. Ivabradin, Bisoprolol, Midodrin)	22	5.2
Nicht-pharmakologisch (z. B. Pacing, Physio, Ernährung)	18	4.3
Antikoagulation/Thrombozyten (Gerinnungs-/Thrombozytenhemmung)	16	3.8

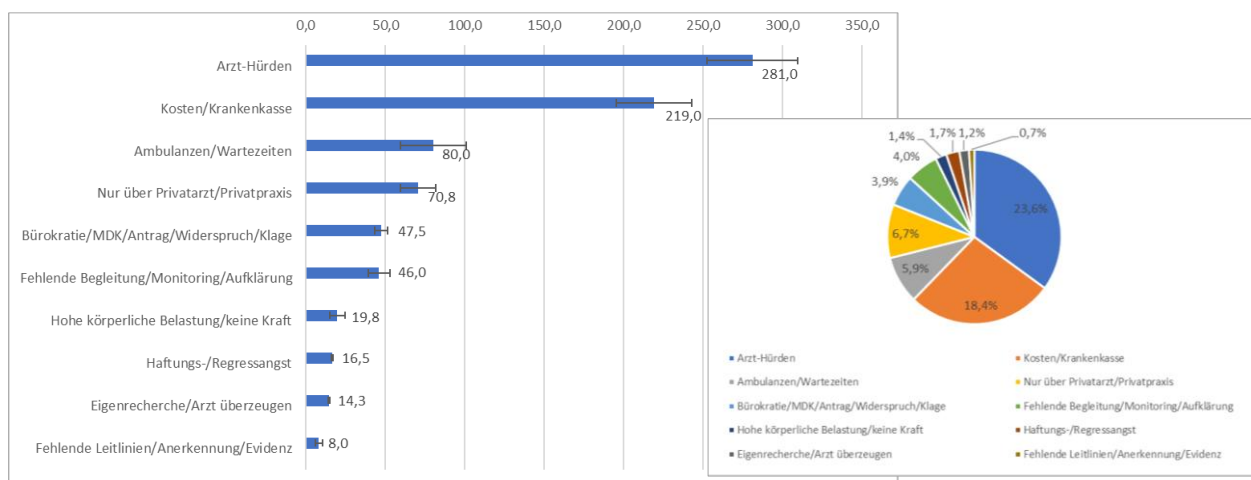
Betroffenenumfrage „Off-Label Medikation bei Post Covid & ME/CFS“

Erfahrungen und Meinungen von Betroffenen als Stimmungsbarometer für die "Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use"

- Fragen 5 und 6 lieferten eine **erhebliche Textmenge**. Um diese auszuwerten, wurde **KI genutzt und die Antworten auf Plausibilität geprüft**. In den Antworten zu beiden Fragen besteht eine gewisse Redundanz.
- Trotz sozialwissenschaftlicher Expertise und Erfahrung in KI-gestütztem Arbeiten sind die folgenden **Antworten nicht statistisch belastbar und dienen primär der Orientierung**.

Frage 5 – Was sind Eure Erfahrungen mit dem Prozess?

Die Auswertung gibt Hinweise auf strukturelle Hürden in der medizinischen Versorgung. Rund ein Viertel aller Teilnehmenden berichtet, dass kein geeigneter Arzt gefunden wird, Behandlungen verweigert werden oder grundlegende Unkenntnis über die Erkrankung besteht. Fast ebenso häufig sind finanzielle Probleme, weil Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen und Therapien selbst bezahlt werden müssen.

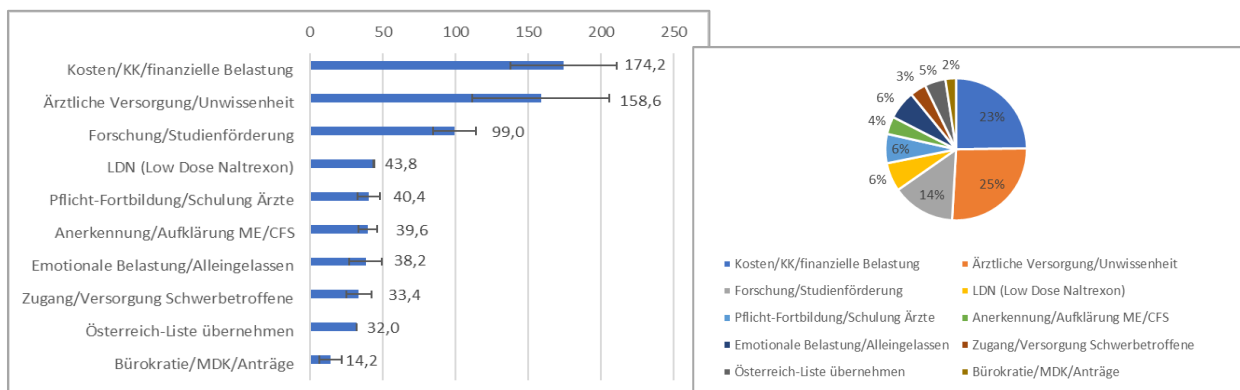


n = 1.191 | Freitexteingabe, Kategorien und Zählung per KI | Balkendiagramm: Anzahl Nennungen in der entsprechenden Kategorie | Fehlerbalken = Standardabweichung der gemittelten, mehrfach durchgeführten KI-Analysen (n=5)

Kreisdiagramm: prozentuelle Darstellung der Anzahl Nennungen je Kategorie zur Summe aller Nennung

Frage 6 – Gibt es noch Wichtiges, dass Ihr mitteilen möchtet?

Die meisten Antworten befassen sich mit Problemen der ärztlichen Versorgung und Unwissenheit sowie mit der Kostenübernahme und finanziellen Belastung. Ein weiterer Schwerpunkt ist der Ruf nach mehr Forschung und Studienförderung. Etwa sechs Prozent der Teilnehmenden betonen die Bedeutung von LDN (Low Dose Naltrexon), ähnlich viele fordern verpflichtende Fortbildungen für Ärzte oder mehr Anerkennung und Aufklärung über ME/CFS. Rund fünf Prozent beschreiben emotionale Belastung und das Gefühl des Alleingelassenseins. Die Übernahme der österreichischen Off-Label-Liste wird in knapp 5 Prozent genannt.



n = 706 | Freitexteingabe, Kategorien und Zählung per KI | Balkendiagramm: Anzahl Nennungen in der entsprechenden Kategorie | Fehlerbalken = Standardabweichung der gemittelten, mehrfach durchgeführten KI-Analysen (n=5)

Kreisdiagramm: prozentuelle Darstellung der Anzahl Nennungen je Kategorie zur Summe aller Nennung