

## E-Mail-Vorlage zur Anfrage bei Kommune, Landkreis oder Gesundheitsamt

**Betreff:** Anfrage zur Notfallversorgung von ME/CFS-Betroffenen im Rettungsdienst Ihres Landkreises

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich wende mich an Sie als [Betroffener / Angehöriger / engagierte BürgerIn / Teil einer Selbsthilfegruppe] aus [Ort/Landkreis], um auf eine wichtige Versorgungslücke im Bereich des Rettungsdienstes hinzuweisen.

Bei der chronischen Multisystemerkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) kann bereits eine geringe körperliche oder sensorische Belastung zu einer massiven Verschlechterung des Gesundheitszustands führen (Post-Exertional Malaise / PEM). Gerade in Notfallsituationen ist ein falsch durchgeführter Transport nicht nur belastend, sondern potenziell gesundheitsgefährdend.

In Rheinland-Pfalz wird derzeit eine SOP („Standard Operating Procedure“) für den Transport von ME/CFS-PatientInnen im Rettungsdienst getestet und evaluiert. Diese enthält detaillierte Handlungsempfehlungen zur reizarmen Lagerung, Kommunikation, Medikamentengabe und Begleitung durch vertraute Personen.

Darüber hinaus ist für ME/CFS-Betroffene ein konsequenter Infektionsschutz von besonderer Bedeutung, da selbst leichte Infekte zu massiven Krankheitsverschlechterungen führen können. Daher wäre es wünschenswert, dass dieser Aspekt ebenfalls in entsprechende Richtlinien aufgenommen wird.

Daher meine Fragen an Sie:

- Gibt es im Landkreis [Name] bereits eine vergleichbare SOP oder Richtlinie für den Rettungsdienst im Umgang mit ME/CFS-Betroffenen?
- Ist geplant, Rettungspersonal entsprechend zu schulen oder vorhandene Strukturen anzupassen?
- Falls nicht: Würden Sie sich dafür einsetzen, die Umsetzung einer solchen Richtlinie auch in unserer Region zu fördern?

Aus Gesprächen mit Rettungskräften vor Ort (z. B. in Waldeck-Frankenberg) weiß ich/wissen wir, dass bislang häufig keine Kenntnisse über das Krankheitsbild und seine Besonderheiten bestehen. Das erhöht das Risiko für Betroffene enorm.

Auch wenn Rheinland-Pfalz vorangeht: Bis Ergebnisse feststehen und bundesweit einheitliche Leitlinien eingeführt werden, kann Unwissenheit Schaden anrichten. Daher ist es für Betroffene auch schon jetzt notwendig, dass Rettungsdienste über die besonderen Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten Bescheid wissen.

Ich danke Ihnen herzlich für Ihre Rückmeldung und Ihr Engagement für eine gerechte und sichere Versorgung aller PatientInnen – auch derjenigen, die nicht laut werden können.

Mit freundlichen Grüßen

[Vor- und Nachname]

[ggf. im Namen von ... (Selbsthilfegruppe, Initiative, etc.)]

[Adresse oder Ort]

[optional: Telefonnummer / E-Mail für Rückfragen]