

## **E-Mail-Vorlage zur Anfrage beim Rettungsdienst**

**Betreff:** Anfrage zu Transport-Richtlinie für ME/CFS-PatientInnen

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich wende mich an Sie als Betroffener [bzw. Angehöriger] einer Person mit der Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom).

Wie Sie wissen, handelt es sich um eine schwerwiegende Multisystemerkrankung, bei der bereits geringe Reize – wie Licht, Geräusche, Bewegungen oder Stress – zu einer massiven Zustandsverschlechterung (Post-Exertional Malaise/PEM) führen können. Besonders im Falle eines medizinischen Transports ist daher größte Vorsicht geboten.

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.

Ich möchte daher höflich anfragen:

- Gibt es in Ihrem Zuständigkeitsbereich eine vergleichbare Richtlinie oder Schulung zur Notfallversorgung und zum Transport von ME/CFS-PatientInnen?
- Wenn ja, ist diese öffentlich einsehbar?
- Wenn nein, ist geplant, entsprechende Strukturen oder Schulungen aufzubauen?

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 im Rettungsdienst.

Mit freundlichen Grüßen

[Vor- und Nachname]

[optional: Wohnort]

[optional: Telefonnummer]