

Antragsteller:innen:

Kay Lorenz (Kreisverband Salzlandkreis)

Änderungsantrag Nr. 58.1.**Seltene Erkrankungen in der Notfallversorgung*****Einfügung im Kapitel 6 – Soziales / Gesundheit – an welcher Stelle, wurde nicht benannt*****Versorgungssicherheit bei seltenen Erkrankungen stärken**

Auch Menschen mit seltenen Erkrankungen haben ein uneingeschränktes Recht auf eine fachlich sichere, respektvolle und im Ernstfall lebensrettende medizinische Versorgung. Was „selten“ genannt wird, ist für die Betroffenen tägliche Realität – geprägt von Unsicherheit, langen Diagnosewegen und der ständigen Sorge, im Notfall nicht richtig verstanden oder behandelt zu werden. Hinter unserem Gesundheitssystem steht der Wille nach Profit, den seltene Krankheiten nicht einfahren. Doch hinter jeder Diagnose steht ein Mensch mit Hoffnungen, Ängsten und dem Wunsch nach Sicherheit.

Einige dieser Erkrankungen können in akuten Situationen lebensbedrohlich verlaufen und erfordern sofortiges, spezifisches Handeln. Wie etwa bei einer Addison-Krise. In solchen Momenten entscheidet nicht Seltenheit, sondern Wissen, Aufmerksamkeit und schnelles Handeln über Leben und Gesundheit. Seltene Erkrankungen dürfen niemals zu einer seltenen Priorität werden. Jeder Mensch verdient es, im entscheidenden Augenblick gesehen, ernst genommen und kompetent versorgt zu werden.

Dafür wollen wir:

- Verpflichtende und regelmäßige Fortbildungen für Rettungssanitäter:innen, Notfallsanitäter:innen, Notärzt:innen sowie Personal in Notaufnahmen zu seltenen, notfallrelevanten Krankheitsbildern einführen.
- Landeseinheitliche Standards zur Anerkennung und Beachtung von Notfallausweisen verbindlich festlegen.
- Seltene Erkrankungen verbindlich in Ausbildungs- und Prüfungsordnungen der Notfall- und Rettungsberufe verankern.
- Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeverbänden und Patient:innenorganisationen systematisch stärken.
- Prüfen, wie notfallrelevante Diagnosen datenschutzkonform in digitale Notfalldatensätze integriert werden können.

- Die Qualität der medizinischen Versorgung darf nicht von der Häufigkeit einer Erkrankung abhängen. Patient:innensicherheit ist keine Frage der Häufigkeit, sondern der Gerechtigkeit.

Änderungsantrag Nr. 58.2.

Ergänzung im Abschnitt „Feuerwehr, THW und Rettungsdienste sind unsere Rettungsanker“:

Wir stärken die notfallmedizinische Kompetenz im Umgang mit seltenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen durch verbindliche Fortbildungsstandards, klare Handlungsleitlinien und die verpflichtende Anerkennung von Notfallausweisen im Rettungsdienst.