

Noch zu wenig erforschte Krankheiten

GESUNDHEITSTAGE Deutschlandweiter Erfahrungsaustausch von rund 120 DSCM-Betroffenen im Kolping-Feriendorf Herbstein

HERBSTEIN (gst). Trotz moderner Medizin und weltweiter Forschung gibt es immer noch Erkrankungen, bei denen sich die Patienten nicht nur hilflos, sondern sich von der Ärzteschaft oftmals nicht ernst genommen fühlen. Denn das Krankheitsbild „Syringomyelie oder Chiari Malformation“ (DSCM) ist nicht sehr weit verbreitet und dementsprechend auch das Wissen über diese Erkrankung. Deshalb sind Treffen von Betroffenen von großer Bedeutung für den Erfahrungsaustausch. Denn sie bieten die Möglichkeit, durch Fachvorträge weiteres Fachwissen zu transferieren.

Jetzt war das Herbsteiner Kolping-Familienferiendorf Treffpunkt für die dritten Gesundheitstage des Vereins „DSCM“. Dieser ist die deutschlandweite Interessenvertretung von Betroffenen, die unter den genannten Krankheiten leiden. Rund 120 Personen hatten sich zu der Wochenendveranstaltung angemeldet.

Bei der Syringomyelie handelt es sich um eine Höhlenbildung im Rückenmark, wo als Folge eine Störung des Flusses der Rückenmarksflüssigkeit auftritt. Dies ist teilweise auch mit starken Schmerzen verbunden. Die Folgen ähneln dem der multiplen Sklerose, und die Krankheit ist nicht heilbar. Jährlich tritt sie bei etwa ein bis zwei



Herbsteins Stadtrat Peter Schwan (links) hieß die Teilnehmer der dritten Gesundheitstage des Vereins „DSCM“ willkommen. Es gab auch einen Informationsaustausch mit dem Vorsitzenden Horst Schauer (rechts) und Tatjana Neumann, die einen Großteil der Organisation übernommen hatte.

von einer Million Menschen auf. „Die Diagnose ist nicht ganz einfach und das Wissen in der Ärzteschaft nicht sehr weit verbreitet“, erzählte ein Betroffener, und so erlebe man eine lange Odyssee, bis die Diagnose gestellt werde. Vielschichtig seien auch die Folgen;

beispielsweise komme es zu Gefühlsstörungen, so dass nicht zwischen heiß und kalt unterschieden werden könne und die Betroffenen keine Schmerzen empfinden könnten.

Bei der Chiari Malformation komme es grob umschrieben zu einer Verschie-

bung von Kleinhirnteilen durch das Hinterhauptloch in den Spinalkanal. Kopf- und Nackenschmerzen sowie Gangunsicherheit und Schluckstörungen könnten die Folge sein. „Diese Krankheiten sind wenig bekannt, wenig erforscht und es ist für die Betroffenen schwierig, einen kompetenten Arzt zu finden“, so der Vorsitzende Horst Schauer.

Begonnen hat die Vereinsarbeit von „DSCM“ in 2006 mit 14 Mitgliedern. Die ersten Patiententage fanden in Berlin anlässlich des Weltkongresses Syringomyelie 2010 statt. Nach vielen positiven Äußerungen hatte man sich entschlossen, diese zu wiederholen. Besonders wichtig, so Vorsitzender Schauer sei, dass sich die über die Bundesrepublik verteilten Betroffenen und Angehörigen miteinander persönlich austauschen können.

Er dankte dabei Tatjana Neumann, die kurzfristig noch in die Organisation eingestiegen sei. Die „DSCM“ sei inzwischen zum „Sammelboden“ auch aus dem Ausland geworden, wo es eine

solche Organisation noch nicht gebe und man deshalb hier auf wertvolle Informationen hoffe. Ebenso dankte er der „Aktion Mensch“ für die Unterstützung; nur deshalb sei eine solche Veranstaltung möglich.

Herbsteins Stadtrat Peter Schwan stellte in seinem Grußwort besonders heraus, dass die betroffenen Personen und Angehörigen nach der Diagnose von mannigfaltigen existenziellen Sorgen bedroht und oftmals mit der Frage konfrontiert seien, welche neuen Erkenntnisse es für seine Situation gebe. Die bundesweiten Gesundheitstage der „DSCM“ sollten die Möglichkeit aufzeigen, die schwierigen Momente des Krankheitsverlaufes im täglichen Leben besser bewältigen zu können. Daher sei ein wechselseitiger Austausch besonders wichtig; gleichzeitig solle damit auch die Öffentlichkeit erreicht werden, um die Krankheit damit in das Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken.

Zahlreiche Fachvorträge mit den unterschiedlichen Themen und wechselnden Referenten wurden im Rahmen dieser Zusammenkunft angeboten. Die Anwesenden konnten dabei das für sie interessante Thema jeweils auswählen, das von Behandlungsmethoden bis hin zu Entspannungstechniken reichte.

Foto: Stock