

## der Verein Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.?

### Selbsthilfegruppen stellen sich vor.

Wie bereits in den vergangenen Ausgaben von doktors bestes dargestellt, arbeitet das Gesundheitsnetz QuE Nürnberg eng mit den hiesigen Selbsthilfegruppen zusammen. Viele Patientinnen und Patienten haben auch schon einmal etwas über einzelne große Selbsthilfegruppen, z.B. die verschiedenen Gruppen der Anonymen Alkoholiker, gehört.

Aber allein in Mittelfranken gibt es knapp 400 Selbsthilfegruppen zu den unterschiedlichsten Themen. In unregelmäßigen Abständen möchten wir Ihnen in Zukunft einige weniger „bekannte“ Selbsthilfegruppen vorstellen, die aber genauso professionell und umfassend tätig sind, wie die bekannten Patientenzusammenschlüsse. Den Anfang macht heute die Selbsthilfegruppe seltener Rückenmarkserkrankungen.

Die Selbsthilfegruppe seltener Rückenmarkserkrankungen gehört dem Verein Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. an welcher auf Bundesebene tätig ist.

Syringomyelie ist in der grauen Substanz des Rückenmarks ein meist länglicher mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum (Syrinx), der die graue Substanz verdrängt und so starke Be-

hinderungen der Zirkulation des Nervenwassers verursacht.

Bei der Arnold Chiari Malformation handelt es sich um eine knöcherne Fehlbildung des Schädels und der ersten Halswirbel. Dadurch befindet sich nicht genügend Platz für einige hintere Hirnanteile, die sich einen neuen Platz am Übergang zwischen Schädel und Wirbelsäule suchen.

Die Beschwerden, an denen Betroffene leiden sind sehr vielfältig und zeigen sich bei jedem Patienten anders. Syringomyelie ist bis heute nur linderbar, Chiari dagegen relativ oft operabel. Durch eine Dekompressionsoperation kann z.B. der Druck aus dem Kopf verringert werden.

Der Beginn einer frühzeitigen Physiotherapie sowie eine begleitende symptombezogene medikamentöse Therapie sind daher für betroffene Patienten sehr wichtig. Es gilt auch auf Auslöser von Stress und körperliche und seelische Belastung zu achten und diese möglichst zu vermeiden.

Die Selbsthilfegruppe für seltene Rückenmarkserkrankungen möchte Betroffenen helfen, sie beraten und ihnen den langen Weg, den richtigen Arzt zu finden, möglichst verkürzen. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe treffen sich alle zwei Monate in den Räumen von KISS, Am Plärrer 15 in Nürnberg.



Auch im Internet ist die Gruppe vertreten: [www.dscm-ev.de](http://www.dscm-ev.de)

Telefonischer Kontakt zur Selbsthilfegruppe für seltene Rückenmarkserkrankungen über

Frau Hannelore Beke: 0911 / 717141

### Was ist KISS?

KISS ist eine eigenständige professionelle Einrichtung und bietet auf örtlicher Ebene umfassend Informationen, Kontakte und Hilfen im weiten Spektrum der Selbsthilfe an. Sie arbeitet fach- und themenübergreifend als Wegbereiter und Partner von Selbsthilfegruppen.

In Mittelfranken gibt es KISS drei Mal: in Nürnberg, Ansbach und in Weißenburg. Für ganz Mittelfranken wissen die Mitarbeiterinnen, wo sich wann welche Gruppe trifft, wie die Gruppe arbeitet, und wie man zur Gruppe Kontakt aufnehmen kann. Sie helfen bei der persönlichen Klärung, ob eine Selbsthilfegruppe ein möglicher Weg sein kann. Sie begleiten und unterstützen bei der Gründung einer neuen Gruppe.

Jeder Betroffene mit jedem Problem, der sich mit Gleichbetroffenen zusammenschließen möchte, kann sich an KISS wenden, egal ob es um gesundheitliche, seelische oder soziale Probleme geht. Auch Angehörige können sich über Möglichkeiten der Gruppenselbsthilfe beraten lassen und sich informieren.

[www.selbsthilfegruppen-mittelfranken.de](http://www.selbsthilfegruppen-mittelfranken.de) oder [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de)

# kiss.

kontakt- und informationsstelle  
selbsthilfegruppen in mittelfranken