

Mut machen und Kraft geben

Gruppe für Betroffene und Angehörige von Menschen mit Syringomyelie



Mut machen und Kraft geben zum Leben mit einer seltenen Erkrankung - das sind für René Schwind die Ziele der Selbsthilfegruppe Syringomyelie. Syringomyelie ist eine seltene Erkrankung des Rückenmarks. In der grauen Substanz des Rückenmarks bilden sich mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume, die die umliegenden Rückenmarkstrukturen verdrängen und zerstören. Folge sind verschiedenste Funktionsausfälle, wie unter anderem neuropathische Schmerzen, Lähmungen, Muskelschwäche (Rollstuhl), Kribbeln, Sensibilitätsstörungen der Haut mit Verlust des Kälte-Wärme-Empfindens, Gang- und Koordinationsstörungen, Blasen- und Darminkontinenz.

Syringomyelie ist die Folge anderer Erkrankungen wie der Chiari Malformation, einer embryonalen Entwicklungsstörung. Aber auch Verletzungen oder Tumore können eine Syringomyelie zur Folge haben. Chiari Malformation ist oft operabel, die Syringomyelie aber bleibt und ist damit chronisch. Wegen der unterschiedlichen Krankheitserscheinungen ist die Diagnose oft schwierig, ist aber mit Kernspintomographie klar zu treffen.

Betroffen sind etwa 6000 Patienten in Deutschland. Aufgrund der Seltenheit gibt es häufig falsche Behandlungen, die Patienten wandern von Arzt zu Arzt. Betroffene und ihre Angehörigen brauchen Hilfe und Informationen, weiß René Schwind, der auch im Vorstand der DSCM (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation) ist. Diese Unterstützung will die Selbsthilfe-Gruppe geben.

Text: red

Information & Kontakt

René Schwind, E-Mail: rene.schwind@dscm-ev.de oder über die KISS-Kassel,
Tel. 0561/92005-5399. Weitere Infos: www.dscm-ev.de, www.deutsche-syringomyelie.de