

Die Übersicht der teilnehmenden Selbsthilfegruppen wird ab Ende August auf der Homepage der paritätischen Selbsthilfekontaktstellen unter www.paritaet-selbsthilfe.org eingestellt.

i **Kontakt und weitere Informationen Selbsthilfebüro Osthessen**

Christine Kircher • Petersberger Str. 21 • 36037 Fulda

Tel.: 0661 /901 98 46

E-Mail: selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org

www.paritaet-selbsthilfe.org



Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. – neue Landesgruppe Hessen

Sonja Böckmann, Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V., Landesgruppe Hessen

Der Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. (DSCM) ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die seit 2006 auf Bundesebene tätig ist. Ihr oberstes Ziel ist die gegenseitige Hilfe und Unterstützung von betroffenen Patienten und deren Angehörigen. Seit April 2016 ist der DCSM e. V. nun auch in Hessen durch eine Landesgruppe vertreten.

Über Syringomyelie und Chiari Malformation

Syringomyelie und Chiari Malformation sind zwei sehr seltene neurologische Rückenmarkserkrankungen, die zu erheblichen Folgeerscheinungen und Beeinträchtigungen für die Betroffenen führen.

Symptome einer Syringomyelie können z. B. sein:

- Starke Schmerzen im Schulter-, Kopf-, Nacken- und Armbereich sowie migräneartige Kopfschmerzen
- Sensibilitätsstörungen wie Hitzeunempfindlichkeit einzelner Hautpartien der Gliedmaßen, aber auch Berührungsempfindlichkeit der Gliedmaßen, Hitze- und Kälteempfindlichkeit

- Schwindel und Koordinations- sowie temporäre Gedächtnisstörungen
- Krämpfe (z. B. Muskelspasmen) oder unkontrollierte Muskelzuckungen
- Lähmungserscheinungen, Inkontinenz/Muskellähmung von Blase und Darm
- Wahrnehmungs- und Sprachstörungen
- Impotenz bzw. abnehmende Libido
- Verlangsamte Wundheilung
- Schlaflosigkeit und depressive Verstimmungen bis hin zur Depression

Bei Chiari Malformation können u. a. folgende Symptome auftreten:

- Kopf- und Nackenschmerzen
- Schlaffe Lähmungen oder inkomplette Lähmungen der Arme u. Beine
- Empfindungs-, Sprech- oder Koordinationsstörungen
- Verminderter Schluckreflex mit Schluckbeschwerden
- Atembeschwerden • Pfeifende Atemgeräusche

Bedarf an Selbsthilfe- und Aufklärungsarbeit in Hessen groß

Seit April 2016 ist der DSCM e.V. nun auch in Hessen durch eine Landesgruppe mit Sitz in Rosbach vor der Höhe vertreten. Die Leitung dieser Landesgruppe habe ich selbst inne. Bei mir wurde im Jahr 2012 Syringomyelie diagnostiziert. Als Betroffene wurde mir in der bisherigen Selbsthilfearbeit alsbald deutlich, dass viele an Syringomyelie oder Chiari Malformation Erkrankte sowie deren Angehörige einen großen Bedarf an Erfahrungsaustausch mit anderen, direkt oder mittelbar Betroffenen haben. Dies war für mich die Motivation, eine hessische Landesgruppe des deutschen Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. ins Leben zu rufen.

Weil mir selbst Hilfestellung bei den vielen Fragen, die ich hatte, gegeben worden ist, möchte ich davon etwas zurückgeben. Ich habe mich entschieden, die Landesgruppe Hessen über den DSCM e.V. zu gründen. Ich will andere Patienten und deren Angehörigen beim Umgang mit diesem schwierigen Krankheitsbild und seinen vielschichtigen Begleiterscheinungen unterstützen. Darüber hinaus möchte ich ein wenig Aufklärungsarbeit über die Verschiedenheit der Krankheit und Mut zum weiterkämpfen geben.



Sonja Böckmann

Nehmen Sie Kontakt auf!

Möchten auch Sie nicht länger allein den vielen Fragen gegenüberstehen und stattdessen von den Erfahrungen anderer Patientinnen und Patienten und Angehöriger profitieren? Dann wenden Sie sich an die Landesgruppe Hessen. Perspektivisch sollen in Hessen lokale Ortsgruppen gegründet werden.

***i* Nächstes Treffen der Landesgruppe Hessen der Deutschen Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.**

29.10.2016 • 11.00 Uhr • Erasmus-Alberus-Haus

Hanauer Str. 31 • 61169 Friedberg

Um Anmeldung 5 Tage im Voraus wird gebeten!

***i* Kontakt zur Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. – Landesgruppe Hessen**

Sonja Böckmann • Tel.: 06003 / 827 853

E-Mail: sonja.boeckmann@dscm-ev.de

www.deutsche-syringomyelie.de/hessen.htm

