

Treff für Patienten mit seltenen Krankheiten

Hofheim. Wer unter den seltenen neurologischen Rückenmarkserkrankungen Syringomyelie und Chiari Malformation leidet, kann sich bei der Selbsthilfekontaktstelle des Main-Taunus-Kreises melden. Der Kreis wird dann den Kontakt zur Hessischen Landesgruppe des Bundesverbandes „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.“ (DSCM) herstellen und ein erstes Treffen organisieren. Die beiden Leiden gehören zu den seltenen Krankheiten – sind also so ungewöhnlich, dass sie in der Praxis eines Allgemeinmediziners in der Regel höchstens einmal pro Jahr vorkommen. Beide sind neurologische Rückenmarkserkrankungen, die erhebliche Folgeerscheinungen für die Betroffenen haben. Ein Symptom sind sehr starke Kopf- und Nackenschmerzen.

Die hessische DSCM-Gruppe ist im April in der Wetterau gegründet worden. Näheres dazu gibt es unter www.deutsche-syringomyelie.de. Die Selbsthilfekontaktstelle des Kreises hat 80 Selbsthilfegruppen registriert und ist unter Telefon (0 61 92) 201-1107 zu erreichen. *hk*