

Erfahrungsaustausch bei seltenen Krankheiten

HILFE Selbsthilfekontaktstelle organisiert Treffen

MAIN-TAUNUS-KREIS (red). 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.

Betroffene können sich gegenseitig unterstützen

Beide sind neurologische Rückenmarkserkrankungen, die erhebliche Folgeerscheinungen für die Betroffenen haben. Ein Symptom sind sehr starke Kopf- und Nackenschmerzen. „Wer unter solch einer seltenen

Krankheit leidet, hat oft eine lange Ärzte-Odyssee hinter sich und steht allein vielen Fragen gegenüber“, so der Erste Kreisbeigeordnete Wolfgang Kollmeier. „Da ist der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten und Angehörigen besonders wichtig.“

Die hessische DSCM-Landesgruppe ist im April in der Wetterau neu gegründet worden. Näheres dazu gibt es unter www.deutsche-syringomyelie.de. Die Selbsthilfekontaktstelle des Kreises besteht seit etwas mehr als vier Jahren. Derzeit sind dort knapp 80 Selbsthilfegruppen registriert. Ein Flyer und ein Wegweiser „Selbsthilfegruppen im Main-Taunus-Kreis“ liegen sie im Gesundheitsamt aus, können aber auch kostenlos in der Selbsthilfekontaktstelle angefordert werden.

INFO:

Zu erreichen ist die Selbsthilfekontaktstelle von Montag bis Freitag zwischen 8 und 12 Uhr unter der Telefonnummer (06192) 201-1107 oder per E-Mail an selbsthilfekontaktstelle@mtk.org