

Gut für das Klima
ÜWAG-Ökostrom



Hier informieren!



ENERGIE FÜR DIE REGION



osthessen-news.de

Integration ist gelungen - Ärzte loben Kolpingdorf bei Patienten- und Infotagen

07.11.12 - Herbstein - Zum zweiten Mal fanden vom 26.-27.10.2012 die bundesweiten Patienten- und Infotage des Deutschen Syringomyelie und Chiari Malformations e. V. (DSCM e.V.) statt. Der DSCM e.V. suchte sich das Kolpingdorf in Herbstein wegen seiner zentralen Lage in Deutschland, der behindertengerechten Ausstattung und der dortigen großen Erfahrung mit Gruppen, in denen Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen integriert sind, aus.

Ärzte aus den Fachbereichen Neurochirurgie, Neurologie, Urologie und Radiologie, ein Psychologe, Physio- und Musiktherapeuten und Mitarbeiter von Sozialdiensten sowie des Aktionskomitees Kind im Krankenhaus reisten aus dem gesamten Bundesgebiet an und hielten vor einem ausgebuchten Kolpingdorf mit ca. 160 Teilnehmern Workshops und Vorträge. Ziel der Veranstaltung war es einerseits, aus rein wissenschaftlicher Sicht über die Therapie und Diagnostik der seltenen Rückenmarkserkrankungen Syringomyelie und Chiari Malformation zu informieren. In einigen Workshops oder Vorträgen stand hingegen im Vordergrund, die schweren Erkrankungen in seinen Alltag zu integrieren und zu akzeptieren, z. B. mit Entspannungsübungen bei der Klangschalentherapie oder dem vom Psychologen geleiteten Kommunikationsworkshop.

Leider wurde auf der Veranstaltung erneut deutlich, dass für diese seltenen Erkrankungen der medizinische Fortschritt sehr schleppend ist, da der finanzielle Rahmen für medizinische Forschung sehr begrenzt ist. Die Betroffenen profitieren aber z. B. von verbesserter MRT-Diagnostik, die dann ggf. zu einer präziseren OP-Indikation führt. Hier zeigte Herr Dr. Andreas Gottschalk, OA des Instituts für Neuroradiologie KHNW Frankfurt, sehr beeindruckende Bilder von seiner 3-Tesla-MRT-Diagnostik mit Liquorpulsationsdarstellung.

Der Weg zur Diagnose bleibt für die meisten Betroffenen eine Odyssee. Im Durchschnitt vergehen bis zur Diagnose 5 Jahre. Hier muss noch weitere Aufklärungsarbeit, auch in Form von solchen Symposien, geleistet werden. Ziel wäre es, dass niedergelassene Neurologen, Radiologen, Kinder- und Hausärzte nach der Diagnosestellung Syringomyelie oder Chiari Malformation wissen, zu welchen Spezialisten sie ihre Patienten schicken können, bzw. die Diagnosestellung gar nicht mehr viel Zeit in Anspruch nimmt.

Durch das sehr gute Ambiente im Kolpingferiendorf konnten sich die Betroffenen außerhalb der Vortragszeiten austauschen und gegenseitig mit Hilfestellungen unterstützen. Außerdem boten sie eine sehr gute Kinderbetreuung an, so dass wir erstmalig betroffene Kinder (auch mit speziellen Vorträgen) integrierten und betroffene Eltern problemlos ihre Kinder mitbringen konnten. Ein großes Lob und Dankeschön gehen – natürlich neben den vielen Referentinnen und Referenten - an die Verantwortlichen des Kolpingdorfes, die hervorragende Organisationsarbeit geleistet haben. So gut, dass wir unsere nächsten bundesweiten Patiententage im Jahr 2014 sehr gerne wieder in Herbstein durchführen möchten. +++

[document info]

Copyright © Osthessen-News und andere Urheber 2000-2012

Ein Projekt von unabhängigen Journalisten in Fulda.

Eine Veröffentlichung der Inhalte bedarf der Zustimmung von Osthessen-News oder des jeweiligen Urhebers.