

Symposium des DSCM nach Berlin nun in Herbstein

23. Oktober 2012 | Von [Jürgen Bäuml](#) | Kategorie: [Gesundheit](#), [Herbstein](#), [Vogelsbergkreis](#)



Der Verein DSCM ist die Interessenvertretung der Betroffenen, die unter den Krankheiten Syringomyelie und / oder Chiari Malformation leiden.

Erstmals fand 2010 ein Symposium in Berlin statt. Das 2. Symposium findet am kommenden Wochenende in HERBSTEIN statt.

HERBSTEIN >vb< - Herr Bürgermeister Ziegler wird am Freitag, 26. Oktober 2012, um 14 Uhr die Veranstaltung eröffnen.

Seltene Rückenmarkserkrankungen im Blickpunkt. *DSCM e. V. veranstaltet am 26. und 27.10.2012 Symposium für Betroffene, ihre Angehörige und Ärzte im Kolpingferiendorf Herbstein*

Der bundesweite Selbsthilfverein, Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. veranstaltet zum 2. Mal seit seinem Bestehen bundesweite Informationstage über die seltenen Rückenmarkserkrankungen Syringomyelie und Chiari Malformation. Am Freitag, 26.10.12 von 14 – 18 Uhr und am Samstag, 27.10.12 von 9 -18 Uhr können Betroffene, Angehörige, Ärzte und Therapeuten sehr wertvolle Informationen rund um die Erkrankungen erhalten. Auch der Austausch untereinander kommt nicht zu kurz. Namenhafte Neurochirurgen, Neurologen, Schmerztherapeuten, Radiologen und Urologen werden medizinische Vorträge und Workshops halten. Die soziale und therapeutische Komponente mit Schwerbehindertenrecht, Patientenverfügung, Psychologie, Physiotherapie und Klangschalentherapie wird ebenfalls in diversen Vorträgen angeboten.

Wir laden Betroffene, deren Angehörige und Ärzte herzlich ein, zu der Veranstaltung zu kommen. Kolpingferiendorf Herbstein, Adolph-Kolping-Str.22, 36358 Herbstein

Seltene Erkrankungen des Rückenmarks: – **Syringomyelie:** Meist in der grauen Substanz des Rückenmarks bilden sich ein oder mehrere in der Regel längliche mit Flüssigkeit gefüllte Hohlräume (Syrinx), die die umliegenden Rückenmarkstrukturen verdrängen. Ursächlich ist häufig eine mehr oder minder stark ausgeprägte Behinderung der Zirkulation des Nervenwassers. Es besteht nach heutigem Wissensstand kein Zusammenhang zwischen Größe, Anzahl oder Lage der Syrinx einerseits, und Schwere der Erkrankung bzw. Ausprägung und Art der Beschwerden andererseits. Diese können individuell sehr unterschiedlich sein. (S. u.) Die **Chiari Malformation** ist eine embryonale Entwicklungsstörung, bei der in der hinteren Schädelgrube nicht genügend Platz für einige hintere Hirnanteile (Kleinhirn, Kleinhirntonsillen) ist. Aufgrund dieses Platzmangels suchen sich diese einen neuen Ort, den Übergang zwischen Schädel und Wirbelsäule. Durch das sogenannte Hinterhauptsloch ragen die verdrängten Hirnanteile in den Rückenmarkskanal.

Anmeldung bitte unter: Manuela.Hundertmark@dscm-ev.de

Mögliche Beschwerden/ Symptome:

- Häufig: Stärkste, neuropathische Schmerzen
- Scharfe, brennende oder dumpfe Schmerzen im Bereich von Schulter, Kopf, Nacken, Extremitäten, Rücken
- Sensibilitätsstörungen von Hautpartien (Temperaturwahrnehmungsstörung, Berührungsempfindlichkeit, Verlust des Tastsinns)
- Missempfindungen wie Kribbeln oder Stechen in Körperbereichen
- Lähmungen und Muskelschwäche mit oder ohne Atrophien, manche Betroffene benötigen einen Rollstuhl
- Krämpfe und Muskelspasmen, unkontrollierte Muskelzuckungen (Faszikulationen)
- Verlust des Lagesinns, Gang- und Koordinationsstörungen, Schwindel
- Blasen- und Darminkontinenz bzw. –Entleerungsstörungen
- Wahrnehmungsstörungen im Sehen und Hören, Sprach- und Schluckstörungen
- Erschöpfungszustände
- Kompressionssyndrom (speziell bei der Chiari Malformation)

Die Erkrankung ist progredient. Treten Beschwerden auf, müssen die Betroffenen von einer schrittweisen Verschlechterung ausgehen. Die Verläufe sind in Schwere, Vielfalt und Ausprägung der Beschwerden aber sehr individuell.

Wissenschaftliches Programm – (Änderungen vorbehalten)

Bitte haben Sie Verständnis, dass wir Ihnen die Raumverteilung erst vor Ort mitteilen. Wir werden Ihnen bei der Anmeldung einen Raumplan aushändigen und diesen aushängen. Die Veranstaltungen/ Workshops unter einem Zeitblock finden grundsätzlich parallel statt.

Freitag, 26.10.12 – Individuelle Anreise bis 14:00 Uhr, **12:30 – 13:30 Uhr** Mittagssnack, **14:00 Uhr** Begrüßung und Eröffnung durch den Bürgermeister von Herbstein, Herrn Bernhard Ziegler, **14:30 Uhr** Begrüßung der Gäste durch den DSCM Vorstand, **15:00 – 16:15 Uhr** (erster Vortragsblock) **Dr. med. Dieter Class**, Neurochirurg, OA Uniklinik Magdeburg, „Praktische Erfahrungen aus der Poliklinik der Uniklinik Magdeburg bei Syringomyelie“, **Dr. med. Tilo Graf**, Neurologe, CA Capiro Klinik Maximilian, Bad Kötzing Syringomyelie und deren Rehabilitation, **16:15 – 16:45 Uhr** Kaffeepause, **16:45 – 18:00 Uhr** (zweiter Vortragsblock), **Dr. med. Andreas Gottschalk**, Radiologe, OA Krankenhaus Nordwest Frankfurt, „Neuroradiologische Bildgebung bei Chiari Malformation und Syringomyelie“, **Dr. med. Helge Matrisch**, Neurologe, OA Asklepios Klinik Schaufling, „Rehabilitation bei Syringomyelie und Chiari Malformation. Wann, warum und wie?“, **Gaiana Glatz-Ice**, Musiktherapeutin und **Annette Endraß**, Ergotherapeutin, „Klang(schalen)massage: Praktische, ganzheitlich, stärkende und entspannende Möglichkeiten der Selbst- und Partneranwendung.“ **Martin Neumann**, Diplompsychologe, „Let’s talk about my handycap“ (Dieser Workshop ist speziell für betroffene Kinder und Jugendliche), **Ingrid Michel**, VDK Beratungsstelle Fulda, „Vorsorge für den Ernstfall“. **18:00 Uhr** Abendessen

Samstag, 27.10.12: – **9:00 – 10:15 Uhr** (erster Vortragsblock), **Dr. Uwe Michl**, Urologe, Ltd. Arzt Martini Kliniken GmbH Uni Klinik Eppendorf Hamburg, „Neurogene Blasenfunktionsstörungen bei Syringomyelie“, **Dr. med. Tilo Graf**, Neurologe, CA Capiro Klinikum Maximilian Bad Kötzing, **Frauke Wendt**, Physiotherapeutin, „Erste (Selbst-) Hilfe für zu Hause! Arzt im Urlaub, Physiotherapeut verschwunden und mir geht’s schlecht, was jetzt?“, **Gaiana Glatz-Ice**, Musiktherapeutin und **Annette Endraß**, Ergotherapeutin, „Klang(schalen)massage: Praktische, ganzheitlich, stärkende und entspannende Möglichkeiten der Selbst- und Partneranwendung.“ **Axel Schmidt**,

Schwerbehindertenvertreter, „Schwerbehinderung im Betrieb/ am Arbeitsplatz“, **10:15 – 10:45 Uhr**, Pause – **10:45 – 12:00 Uhr** (zweiter Vortragsblock) – **Dr. med. Andreas Gottschalk**, Radiologe, OA Krankenhaus Nordwest Frankfurt, „Neuroradiologische Bildgebung bei Chiari Malformation und Syringomyelie“, **Dr. med. Tilo Graf**, Neurologe, CA Capio Klinikum Maximilian Bad Kötzing/ – **Frauke Wendt**, Physiotherapeutin, „Erste (Selbst-) Hilfe für zu Hause! Arzt im Urlaub, Physiotherapeut verschwunden und mir geht's schlecht, was jetzt?“ – **Martin Neumann**, Diplompsychologe, „Wie kann ich mit meinen Mitmenschen über meine Erkrankung reden“ – **Gaiana Glatz-Ice**, Musiktherapeutin und **Annette Endraß**, Ergotherapeutin, „Harmonisierende und tief entspannende Klänge zur Regeneration auf allen Ebenen“ – **12:00 – 14:00 Uhr** Mittagspause mit Mittagessen, **14:00 – 15:30 Uhr Prof. Dr. med. Klekamp (chr. Krankenhaus Quakenbrück)/ PD Dr. Mauer (Bundeswehrkrankenhaus Ulm)**, Neurochirurgen Gemeinsamer Vortragsshop mit folgenden Themen: „Nicht Syrinx-Symptome bei Syrinx-Patienten“, „Therapiekonzepte zur Behandlung der Syringomyelie, jede Syrinx ist anders!“ „Syringomyelie und Chiari Malformation bei Tethered cord Syndrom“ – **Dr. med. Erwin Boss**, Anästhesist, CA der Schmerzlinik Bad Mergentheim, „Schmerztherapie/ Schmerzbehandlung bei Syringomyelie“

Für betroffene Kinder und Jugendliche:

PD Dr. med. Messing-Jünger (Asklepios Klinik St. Augustin), Neurochirurgin/ **Dr. med. Achim Nolte (Helios Klinik Geesthacht)**, Neurologe, Gemeinsamer Vortragsshop mit folgenden Themen: „Syringomyelie und Chiari-Fehlbildungen im Kindes- und Jugendalter; ein Überblick“, „Moderne Möglichkeiten der neurologischen Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit Syringomyelie und Chiari Malformation und deren berufliche Perspektiven.“ – **15:30 – 16:00 Uhr** Pause, **16:00 – 18:00 Uhr**

Interaktive Fragerunde in beiden Gruppen – **18:00 Uhr Abendessen**