

Großartige Resonanz auf Selbsthilfegruppe zu seltenen Rückenmarkserkrankungen

Syringomyelie und Chiari Malformation sind selten vorkommende Rückenmarkserkrankungen. Vor zwei Wochen haben wir darüber informiert, dass es für Betroffene in der Wetterau die Möglichkeit gibt, sich regelmäßig zu treffen und auszutauschen. Die Resonanz auf den Aufruf war groß und das erste Treffen kam am 23. April zustande.

Organisiert wurde es von Sonja Böckmann, die über die Zeitungen und in den sozialen Medien zu einem ersten Treffen aufgerufen hatte. Unterstützt wurde sie von der Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises und der Deutschen Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. (DSCM), der Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Seit einem Jahr gibt es in unserer Region die Ortsgruppe Wetterau/Taunus, für die sich Sonja Böckmann aus Rosbach, selbst an Syringomyelie erkrankt, stark gemacht hatte.

Acht bis neun von 100.000 Menschen leiden an diesen seltenen Rückenmarkserkrankungen, mehr als 7000 sind es bundesweit. Sonja Böckmann war überrascht von der Resonanz. Acht Betroffene aus Maintal, Ockstadt, Nidda, Hanau und Rosbach meldeten sich bei ihr und sind am Austausch untereinander interessiert. Auch ein Betroffener aus Vreden im Münsterland, Mitglied des Bundesverbandes, war dabei.

Für alle war es sehr beruhigend zu erfahren: „Wir sind nicht allein mit unserer Krankheit.“ Betroffene aus ganz Hessen nahmen telefonischen Kontakt mit Sonja Böckmann auf, konnten aber wegen der enormen körperlichen Beeinträchtigung, die die Erkrankung mit sich bringt, die lange Anreise nach Rosbach nicht auf sich nehmen. Grund für die Organisatorin, die geplanten regelmäßigen Treffen auszuweiten und innerhalb Hessens zukünftig rotieren zu lassen. Alle sollen die Möglichkeit zum Austausch nutzen können. Somit wurde die Ortsgruppe, kurzerhand zur Landesgruppe umformuliert. Das nächste Treffen wird voraussichtlich im Juni stattfinden. Der Veranstaltungsort wird dann noch bekannt gegeben.

Kontakt: Selbsthilfegruppe Syringomyelie und Chiari Malformation des DSCM e.V., Rosbach, Sonja Böckmann, Telefon: 06003/827853, **E-Mail**. Information zu dieser Erkrankung unter **deutsche-syringomyelie.de** (<http://www.deutsche-syringomyelie.de/>).

Allgemeine Informationen zum Thema Selbsthilfe bei der **Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises** (http://selbsthilfe.wetterau.de/home/?no_cache=1). Telefon: 06031/83 2345, **E-Mail**.

← Zurück zu: Pressemitteilungen (aktuelles/pressemitteilungen/?no_cache=1)

veröffentlicht am: 29.04.2016

Wetteraukreis Der Kreisausschuss

Sonderfachdienst Kommunikation
Europaplatz Gebäude B
61169 Friedberg

Ansprechpartner/in

Michael Elsaß
Telefon 06031 83-1400
Fax 06031 83-911400
E-Mail **Michael Elsaß (navi-kopfbereich/kontakt/?kontakt=10660&cHash=1755a1959744066611d92d64f399a811)**