

Kontakt zu Patienten

MAIN-TAUNUS Hilfe bei seltenen Krankheiten

Wer unter den seltenen neurologischen Rückenmarkserkrankungen Syringomyelie und Chiari Malformation leidet, kann sich bei der Selbsthilfekontaktstelle des Main-Taunus-Kreises melden. Der Kreis werde dann den Kontakt zur Hessischen Landesgruppe des Bundesverbandes Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation (DSCM) herstellen und ein erstes Treffen organisieren, teilt Kreissprecherin Deike Wichmann mit.

Die beiden Leiden sind so selten, dass sie in der Praxis eines Allgemeinmediziners in der Regel höchstens einmahl pro Jahr vorkommen. 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 (CDU). „Da ist der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten und Angehörigen besonders wichtig.“

Die hessische DSCM-Landesgruppe ist im April in der Wetterau neu gegründet worden. Infos 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 im Gesundheitsamt aus, können aber auch kostenlos bei der Selbsthilfekontaktstelle angefordert werden. aro

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.