

## DSCM e.V.

Die Diagnose Syringomyelie und/oder Chiari Malformation geht oft mit Problemen einher, bei denen auch Ärzte nicht helfen können. Ängste und Sorgen, wie es denn weitergehen wird oder wie das nahe Umfeld auf die Auswirkungen der Krankheit reagiert, werfen Fragen auf, die nur jeder selbst für sich bearbeiten und beantworten kann.

Wir, die Mitglieder „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.“, selbst Betroffene oder Angehörige von Betroffenen, möchten Sie dabei unterstützen, mit der Krankheit Syringomyelie und/oder Chiari Malformation zu leben. Wir möchten helfen, dass Sie sich mit Betroffenen über Ihre Fragen, Ihre Empfindungen und/oder Ihre Erfahrungen austauschen können.

Dazu bauen wir in Deutschland ein flächendeckendes Netz von Selbsthilfegruppen mit regelmäßigen Treffen für Betroffene, Angehörige und Interessierte auf. Information, Erfahrungsaustausch, gegenseitige Hilfe sowie Fachvorträge über die aktuellsten medizinischen Erkenntnisse stehen dabei im Vordergrund.

Im Internet bieten wir für Sie ein umfangreiches Angebot. Dort finden Sie ein Forum, in dem Betroffene und Angehörige sich über vielfältige Themen austauschen. Ein Teil dieses Forums ist auch für Gäste zugänglich.

Wie uns unsere individuellen Erfahrungen zeigen, sensibilisiert die Krankheit uns für die Reflexion der eigenen Lebensweise und für die Zusammenhänge unserer Beschwerden. Diese Reflexion stärkt die Fähigkeit mit den Beschwerden eigenverantwortlich erfolgreich umzugehen.

Wir sind Mitglied bei:



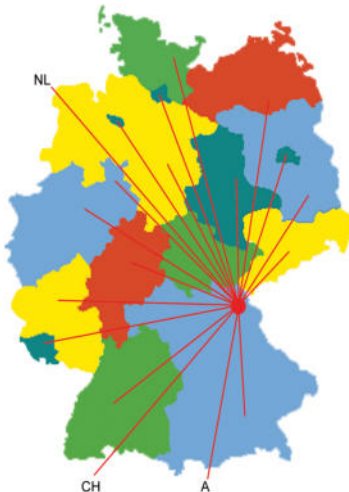
EURORDIS  
Rare Diseases Europe

Stand: 09-2019

© Schlieblatt Verlag | Langheide 4 | 24354 Rieseby | Tel.: 04355 - 989 989

## SHG Landes-/Ortsgruppen

Die E-Mail Adressen der DSCM - Selbsthilfegruppen vor Ort finden Sie auf unserer Homepage: [www.dscm-ev.de](http://www.dscm-ev.de)



## Wissenschaftlicher Beirat

In alphabetischer Reihenfolge:

Dr. med. Wolfgang Bauer, Anästhesiologe,  
Praxis in Schwäbisch Hall

Dr. med. Dieter Class, Neurochirurg,  
Universität in Magdeburg

Dr. med. Peter Frommelt, Neurologe,  
Gemeinschaftspraxis in Berlin

Dietmar M. Ernst, Physiotherapeut und Osteopath,  
Praxis in Schwäbisch Hall

Dr. med. Andreas Gottschalk, Neuroradiologe,  
Nordwest Krankenhaus in Frankfurt

Dr. med. Tilo Graf, Neurologe,  
Capio Klinikum Maximilian in Bad Kötzing

Prof. Dr. med. Jörg Klekamp, Neurochirurg,  
Christliches Krankenhaus in Quakenbrück

Dr. med. Helge Matrisch, Neurologe,  
Asklepios Klinik in Schaufling

Prof. Dr. med. Uwe Max Mauer, Neurochirurg,  
Bundeswehrkrankenhaus in Ulm

Prof. Dr. med. Martina Messing-Jünger, Neurochirurgin,  
Asklepios Kinderklinik in Sankt Augustin

Dr. med. Achim Nolte, Neurologe,  
Helios Klinik in Geesthacht

Prof. Dr. med. Steffen Rosahl, Neurochirurg,  
Helios Klinik in Erfurt

Prof. Dr. med. Florian Roser, Neurochirurg,  
Cleveland Klinik in Abu Dhabi - Universität Ohio /USA

PD Dr. med. Tilmann Schweitzer, Neurochirurg,  
Universität in Würzburg

Gabriele Wermuth-Gronwald, Physiotherapeutin,  
Gesundheitszentrum in Hambrücken



„Ich hab was, was Du nicht siehst.“



**Syringomyelie und  
Chiari Malformation**

## Kurzdarstellung Syringomyelie

Entgegen veralteter Lehrmeinung ist eine Syringomyelie weder eine psychische, noch eine seelische Erkrankung und auch keine Geisteskrankheit.

Bei einer Syringomyelie ist in der grauen Substanz des Rückenmarks ein meist länglicher, mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum (die Syrinx), der die graue Substanz verdrängt. Insbesondere im Bereich der Hals- und Brustwirbelsäule können sich mehrere oder auch nur eine Syrinx bilden. Unter Umständen damit einhergehend, in jedem Fall aber ursächlich ist eine Beeinträchtigung oder gar starke Behinderung der Zirkulation des Nervenwassers.

Diagnostiziert wird die Syringomyelie mithilfe bildgebender Verfahren MRT, CT.

Es besteht kein Zusammenhang zwischen der Größe einer Syrinx oder der Anzahl der Syringomyelien und der Schwere der Erkrankung, wie auch zumeist kein Kausalzusammenhang zwischen Lage der Syrinx und Beschwerden herzustellen ist. Die Syrinx kann, einmal gebildet, über die Jahre in ihrem Umfang wachsen.

Die Ursachen für die Entstehung der erworbenen Syringomyelie sind wissenschaftlich noch nicht abschließend geklärt. Sicher aber ist, dass die Ursache einer erworbenen Syringomyelie stets eine Behinderung der Nervenwasserzirkulation ist. Ist die Nervenwasserzirkulation im Rückenmarkkanal an einer Stelle blockiert, sucht sich das Nervenwasser in der Enge des Rückenmarkkanals einen anderen Weg und es entsteht eine Syrinx.

Die Gründe, die zur Blockade der Nervenwasserzirkulation führen können, sind vielfältig. Es können Fehlbildungen oder Entzündungen, die Verklebungen der feinen Rückenmarkshäute (Spinnwebhaut) bedingen, sein.

Ebenso können Unfälle, Tumore und schwere Bandscheibenvorfälle den Grund für die Blockade und Entstehung einer Syrinx bilden, wobei die Syrinx nicht genau an der Stelle der Verletzung auftreten muss.

## Kurzdarstellung Chiari-Malformation

Die Chiari Malformation gehört zu den häufigsten embryonalen Entwicklungsstörungen.

Bei der Chiari Malformation kommt es zu einem Tiefstand von Kleinhirnteilen (Kleinhirn, Kleinhirntonnen), welche bis in das Hinterhauptsloch (Foramen magnum) und darüber hinaus reichen und so oftmals zu einer Zirkulationsstörung des Nervenwassers führen. Manchmal ist zusätzlich eine knöcherne Fehlbildung des Schädels am Übergang zur Wirbelsäule und der ersten Halswirbel zu erkennen. Dies kann auch zu einer chronischen Instabilität des kraniozervikalen Überganges führen. (Bereich vom Halswirbelkörper 0 bis zum Bewegungssegment zwischen Halswirbelkörper 1 und 2.)

Aufgrund der unterschiedlichen Ausprägungen wird die Chiari Malformation in vier Typen unterteilt.

Bei **Typ I** liegt eine Verlagerung der Kleinhirntonnen vor, meist besteht eine zervikale Syringomyelie.

Bei ca. 80 % der von Chiari Malformation **Typ II** Betroffenen sind die Gehirnkammern (Ventrikel), die das Hirn- und Nervenwasser bilden, krankhaft verändert, so dass es zu einem Stau des Hirnwassers kommt, durch den der Schädel im Volumen stärker wächst - Hydrozephalus (umgangssprachlich auch „Wasserkopf“ genannt).

Selten ist **Typ III** anzutreffen, der weitgehend mit Typ II identisch ist, bis auf die vollständige Verlagerung des Kleinhirns/Hirnstammes bis weit in den Spinalkanal. Diese Gewebeverlagerung kann zusätzlich durch eine angeborene Fehlbildung durch den Schädelknochen austreten, was als Enzephalozele bezeichnet wird.

Noch seltener ist **Typ IV**. Er beschreibt u.a. eine genetisch bedingte Unterentwicklung (Hypoplasie) des Kleinhirns bei kleinerer hinterer Schädelgrube, die im Wesentlichen mit Hirnwasser gefüllt ist.

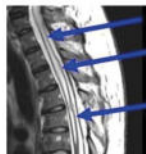
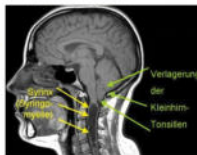


Abbildung links:  
Chiari Malformation Typ I  
(grüne Pfeile)

Abbildung links:  
Syringomyelie, gekennzeichnert durch eine Syrinx (blaue Pfeile) im Rückenmarkskanal



## Therapieoptionen

Die Beschwerden beider Krankheiten sind sehr vielfältig und letztlich bei jedem mehr oder weniger ausgeprägt. Allen gemein ist aber die Beeinträchtigung der Lebensqualität!

Chirale Malformationen können - früh erkannt - mit guten Langzeitergebnissen chirurgisch behandelt werden. Bei den Syringomyelien anderer Ursache muss die Ursache gefunden und ggf. chirurgisch behandelt werden. Entsprechend der Ursache der Syringomyelien sind die Ergebnisse der Operationen individuell höchst unterschiedlich. Die Beschwerden, die durch die Syringomyelien verursacht werden, sind oft nur linderbar. Grundsätzlich sollte der Schwerpunkt auf eine den Bedürfnissen des Betroffenen gerecht werdende Schmerztherapie bzw. symptombezogene, medikamentöse Therapie gelegt werden. Wichtig ist auch eine frühzeitige physiotherapeutische Behandlung (Therapie nach Vojta, Bobath, PNF, etc.) mit Anleitung des Patienten zum richtigen Bewegen, Heben und Sitzen. Daneben können Akupunktur, Entspannungstherapien, osteopathische Therapie, craniosacrale Therapie und verschiedene Bewegungstherapien die mannigfaltigen Beschwerden lindern.

Natürlich sollte der Betroffene Auslöser von Beschwerdeverstärkung vermeiden und Signale seines Körpers ernst nehmen. Auslöser können z.B. Stress, körperliche oder psychische Belastungen sein.

## Wir über uns

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene, die von Betroffenen für Betroffene Ende 2006 gegründet wurde.

Wir setzen uns für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Menschen, die an Syringomyelie und/oder Chiari Malformation erkrankt sind, ein. Daneben stehen Hilfe und Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige im Vordergrund. Begleitet werden wir dabei durch Fachärzte, Juristen, Physiotherapeuten und viele engagierter Helferinnen und Helfer.

Wir finanzieren uns über Spenden, Sponsoring, öffentliche Zuwendungen und Mitgliedsbeiträge.

## DSCM-Geschäftsstelle

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.

Jean-Paul Straße 9  
D-95615 Marktredwitz  
Tel.: 09231 - 87 97 0-50  
Fax: 09231 - 87 97 0-52  
E-Mail: [buero@dscm-ev.de](mailto:buero@dscm-ev.de)

Internet: [www.dscm-ev.de](http://www.dscm-ev.de)

Wir freuen uns über eine Spende:  
Commerzbank BIC: DRESDEFF670  
IBAN: DE48 6708 0050 0797 0080 00

## Schirmherr

Prof. Dr. med. Peter Rieckmann

Prof. Dr. med. Peter Rieckmann war Mitbegründer des ersten Deutschen Herz-Hirn-Zentrums und hat aktuell eine Spezialeinheit für klinische Neuroplastizität in der Neurorehabilitation aufgebaut. Er ist Mitglied im Ärztlichen Beirat der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (MSG).

Für seine klinisch-wissenschaftlichen Leistungen erhielt er bereits zahlreiche Auszeichnungen.