

Vorteile der Mitgliedschaft

- ✓ Informations- und Erfahrungsaustausch
- ✓ Unterstützung Betroffener und Angehöriger
- ✓ regelmäßige Treffen
- ✓ kostenlose Teilnahme an Vorträgen, Fortbildungen und Seminaren
- ✓ reduzierte Preise bei Patiententagen und Veranstaltungen des Vereins
- ✓ Vorteile bei der Terminvereinbarung einiger Spezialisten
- ✓ Patientenvertreter
- ✓ Beratung in sozialen Belangen (Widerspruch, Reha und Pflege, Schwerbehinderung, Rente, ...)
- ✓ Benefits.de (Plattform, auf der Mitglieder in über 300 Shops günstiger einkaufen können)
- ✓ CarFleet24 (Mitglieder erhalten Rabatt beim Kauf eines Neuwagens)
- ✓ Zugang zum Forum (ohne Mitgliedschaft: 4 Wochen Test-Forum)
- ✓ Rechtsberatung durch einen vereinsinternen Anwalt möglich
- ✓ englischsprachige Beratung
- ✓ Informationsmaterial in Englisch erhältlich
- ✓ Beratung für das europäische Ausland

Wie unsere individuellen Erfahrungen zeigen, sensibilisiert uns die Krankheit 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:



knw Kindernetzwerk e.V.
Hilft, verbindet, spricht, vereint!

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 Information, Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit der Diagnose Syringomyelie und/oder Chiari Malformation ein. Hilfe und Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige stehen im Vordergrund. Begleitet werden wir dabei durch Fachärzte, Juristen, Physiotherapeuten und viele engagierte Helferinnen und Helfer. Wir finanzieren uns über Spenden, Sponsoring, öffentliche Zuwendungen und Mitgliedsbeiträge.

Schirmherr

Prof. Dr. med. Peter Rieckmann war Mitbegründer des ersten Deutschen Herz-Hirn-Zentrums und hat eine Spezialeinheit für klinische Neuroplastizität in der Neurorehabilitation aufgebaut. Er ist Mitglied im ärztlichen Beirat der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). Für seine klinisch-wissenschaftlichen Leistungen erhielt er bereits zahlreiche Auszeichnungen.

Spendenkonto

Commerzbank BIC: DRESDEFF670
IBAN: DE48 6708 0050 0797 0080 00

Kontakt

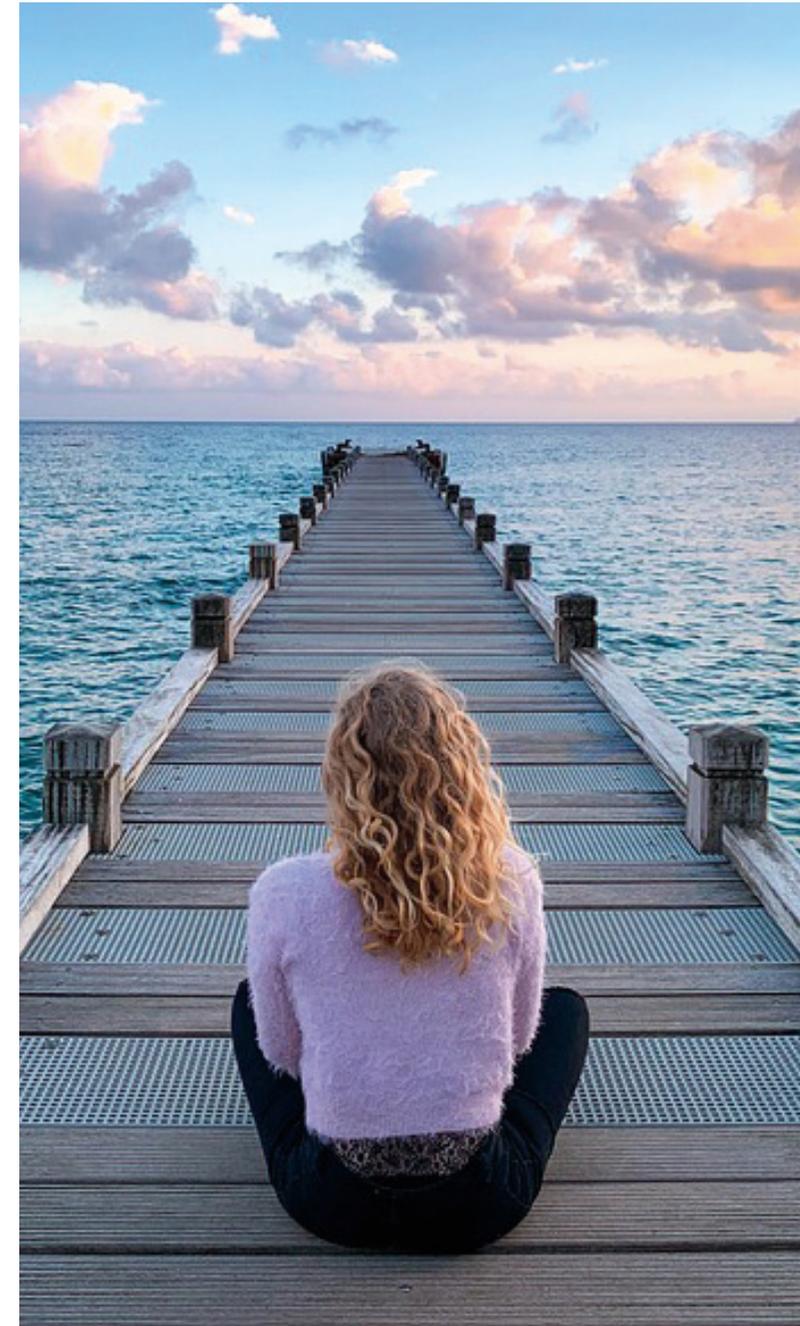
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.
Geschäftsstelle Marktredwitz
Jean-Paul-Straße 9
95615 Marktredwitz
Tel: 09231-87 97 050
Fax: 09231-87 97 052
Email: buero@dscm-ev.de
www.dscm-ev.de



Stand: 02/2023 | Layout: www.luna-spirit-design.de



DSCM e.V.
Deutsche Syringomyelie
und Chiari Malformation



Syringomyelie

Entgegen der veralteten 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. Dabei spielt heutzutage das MRT die wichtigste Rolle. 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 (Spinnwebshaut) 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.

Chiari Malformation

Die Chiari Malformation gehört zu den häufigsten embryonalen Entwicklungsstörungen. In der Regel ist eine Chiari Malformation angeboren und folglich eine Fehlbildung in den Wachstumsphasen des Fötus. Sie wird nicht vererbt. In seltenen Fällen ist eine Chiari Malformation erworben, zum Beispiel wenn ein Hirntumor oder eine schwere Geburtsverletzung das Kleinhirn in den Rückenmarkskanal drückt.

Bei der Chiari Malformation kommt es zu einem Tiefstand von Kleinhirnantteilen (Kleinhirn, Kleinhirntonsillen), 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 kraniochronischen Instabilität des kranioservikalen Übergangs führen (Bereich vom Halswirbelkörper 0 bis zum Bewegungssegment zwischen Halswirbelkörper 1 und 2).

Aufgrund der unterschiedlichen Ausprägungen wird die Chiari Malformation in verschiedene Typen/Grade eingeteilt, wie zum Beispiel Lage und Größe. Welcher Typ/Grad bei einem Betroffenen vorliegt, kann nur durch einen Arzt, der sich mit Chiari Malformation auskennt, anhand von Untersuchungsergebnissen festgestellt werden. Je nach Schweregrad und den vorliegenden Symptomen wird eine entsprechende Behandlungsform – konservative oder operative Behandlung – festgelegt.

Informationen zu Ärzten und Krankenhäusern, die sich mit Syringomyelie und Chiari Malformation auskennen und Ihnen weiterhelfen können, erfahren Sie auf unserer Homepage www.dscm-ev.de oder in unserer Geschäftsstelle unter Telefon 09231-87 97 050.



Therapieoptionen

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

Chiari Malformationen können – früh erkannt – mit guten Langzeitergebnissen chirurgisch behandelt werden. Bei den Syringomyelien anderer Ursache müssen die Ursachen gefunden und gegebenenfalls chirurgisch behandelt werden. Entsprechend der Ursache 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 werdenden 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 sollten Betroffene Auslöser von Beschwerdeverstärkung vermeiden und Signale ihres Körpers ernst nehmen. Auslöser können zum Beispiel Stress, körperliche oder psychische Belastungen sein.