

Schirmherr

Prof. Dr. med. Peter Rieckmann

Prof. Dr. med. 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 (DMSG). Für seine klinisch-wissenschaftlichen Leistungen erhielt er bereits zahlreiche Auszeichnungen.

DSCM-Geschäftsstelle

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. -Geschäftsstelle-
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

Warum „Kids for Kids“?

Du hast Probleme mit deiner Familie, mit deinen Freunden und deinen Lehrern über deine Erkrankungen zu sprechen? Wir gehen gemeinsam mit dir in deine Schule und zu deinen Freunden:

Wir unterstützen dich.

Ziel von „Kids for Kids“ ist es, dass sich betroffene Kinder gemeinsam mit ihren Eltern und Interessierten bei Veranstaltungen austauschen können. Hierbei wird erfahrungsgemäß sehr viel gelacht.

Kinder Reha Kliniken

Medical Park Loipl
Thanngasse 15, 83483 Bischofswiesen
St. Mauritius Therapiekl. in
Neuropädiatrie, Rehabilitationswesen
Strümpfer Str. 111, 40670 Meerbusch

Wissenschaftlicher Beirat...

...für Kinder

Dr. med. Dieter Class, Neurochirurg
Universitätsklinik in Magdeburg
Prof. Dr. med. Uwe Max Mauer, Neurochirurg
Bundeswehrkrankenhaus in Ulm
Prof. Dr. med. Martina Messing-Jünger, Neurochirurgin
Asklepios Kinderklinik in Sankt Augustin
PD Dr. med. Tilmann Schweitzer, Neurochirurg
Universität in Würzburg

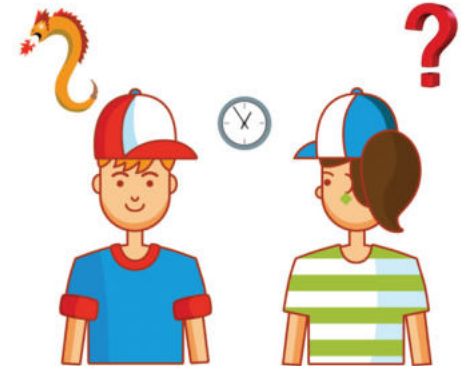
...für Erwachsene

Dr. med. Wolfgang Bauer, Anästhesiologe
Praxis in Schwäbisch Hall
Dr. med. Peter Frommelt, Neurologe
Gemeinschaftspraxis in Berlin
Dietmar M. Ernst, Physiotherapeut u. 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 Schaufing
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
Gabriele Wermuth-Gronwald, Physiotherapeutin
Gesundheitszentrum in Hambrücken



Mein Kind mit...

- Syringomyelie
- Chiari Malformation



© Schönbuch Verlag | Verlagsredaktion | 24154 Neerby | Tel.: 04355 - 989 989

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 Rückenmarkskanal an einer Stelle blockiert, sucht sich das Nervenwasser in der Enge des Rückenmarkskanals 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.

Kurzdarstellung Chiari-Malformation

Die Chiari Malformation gehört zu den häufigsten embryonalen Entwicklungsstörungen.

Bei der Chiari Malformation kommt es zu einem Tiefstand von Kleinhirnteilen (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 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 Kleinhirntonsillen 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 Gewebeerlagerung 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 Hinterentwicklung (Hypoplasie) des Kleinhirns bei kleinerer hinterer Schädelgrube, die im Wesentlichen mit Hirnwasser gefüllt ist.

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 engagierte Helferinnen und Helfer.

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

Kids

Kontakt „Kids for Kids“

katharina.richter@dscm-ev.de
chantale.chlebna@dscm-ev.de

