

Ein Unfall hob das Leben von Sonja Böckmann aus den Engeln

Die „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation“ e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Ihr oberstes Ziel ist die gegenseitige Hilfe und Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige.

Auszug aus ihrer Buchbeschreibung:

Die Erfahrungen aus meinem Krankheitsverlauf bis hin zur Diagnose der Syringomyelie mit dem Umgang von Hilfe zur Selbsthilfe habe ich auf den Rat einer Freundin hin 2011 damit begonnen, meine Erlebnisse mit und durch die Syringomyelie in einem Buch festzuhalten. Diese Geschichte vom Autounfall bis zur Diagnose und weiterführend mit der Krankheitsbewältigung aufzuschreiben hat mich zwar sehr viel Kraft gekostet, stellte aber bereits einen großen Teil der Aufarbeitung der Geschehnisse dar. Sicherlich habe ich dazu anfangs keine allzu große Motivation verspürt. Als ich 2013 zur Reha war, hat mich mein dortiger behandelnder Arzt in mehreren Gesprächen davon überzeugen können, meine Geschichte mit allen Höhen und Tiefen zu Ende zu schreiben, um anderen Patienten und Angehörigen Mut zu geben. Darüber hinaus soll ein wenig Aufklärungsarbeit über die Verschiedenheit der Krankheit von Patient zu Patient geleistet und anderen Patienten,



die an den unterschiedlichsten Krankheiten leiden, Mut zum Weiterkämpfen gegeben werden.

Relativ früh nach der offiziellen Diagnose Syringomyelie bin ich nach kurzer Recherche mit dem DSCM, der „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation“ e.V. in Kontakt gekommen.

Im weiteren Verlauf entwickelten sich hierbei nicht nur ein intensiver Austausch über die Erkrankung und was damit verbunden ist, sondern wirkliche Unterstützung und Freundschaften.

Die SHG Sachsen trifft sich am 2. Septemberwochenende in Schöneck. Anfragen und Kontaktaufnahme über Kathi Lippe.

Es ist ein jährliches Seminar- und Vorlesungswochenende im IFA-Ferienpark in Schöneck bei Plauen geplant. Interessenten sind immer herzlich willkommen (Bitte unbedingt mit Voranmeldung).

Im November wird es noch ein Treffen in Dresden geben. Die Örtlichkeiten / Ablauf werden mit den Einladungen noch bekannt gegeben.

Kontaktdaten

www.diagnose-ungewiss.de
Leiterin der Landes- und Ortsgruppe
Sachsen Frau Kathi Lippe
Tel.: 034244 5535 oder
per E-Mail: kathi.lippe@dscm-ev.de



Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.

gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene

Schirmherr: Prof. Dr. med. Dr. h. c. mult. Madjid Samii

Syringomyelie und Chiari Malformation

Nicht jeder hat sie, und fast jeder hat eine oft jahrelange, schmerzvolle Leidenszeit bis zur ersten richtigen medizinischen Diagnose hinter sich: Es geht um Beschwerden und Schmerzen, die mit dem Rücken zu tun haben. Die Apparatediagnostik mag zwar feststellen: „Da ist was im Rückenmark.“ Danach heißt es aber allzu häufig: „Das hat sicher keine Bedeutung!“ – und weiter geht die Suche nach Rat, Verständnis und Abhilfe. Immer wieder werden Patienten mit typischen Beschwerden auch als Hypochonder oder Simulanten abgestempelt, wenn der Arzt nicht mitunter sogar bedauert: „Helfen kann ich Ihnen nicht.“

Was ist Syringomyelie?

Vereinfacht gesagt befindet sich bei einer Syringomyelie ein Hohlraum (Syrinx) im Rückenmark, der Rückenmark (graue Substanz) unwiederbringlich zerstört und auf die im Rückenmark entspringenden Spinalnerven drückt. Es gibt auch Patienten, die statt eines Hohlraumes mehrere im Rückenmark haben. Durch diesen Hohlraum kann die Zirkulation des Ner-

venwassers im Rückenmarkskanal beeinträchtigt oder vollständig unterbunden sein. Eine Syringomyelie äußert sich bei jedem Erkrankten anders. Allen mehr oder weniger gemein sind starke Schmerzen im Bereich von Schulter, Kopf, Nacken und in den Armen, Sensibilitäts- und Tiefensensibilitätsstörungen, Störungen des Lage- und Koordinationssinns, Krämpfe, Lähmungserscheinungen, Wahrnehmungs- und Konzentrationsstörungen, allgemeine Kraftlosigkeit, Inkontinenz von Blase und Schließmuskel.

Was ist Chiari Malformation?

Die Chiari Malformation gehört zu den häufigsten embryonalen Entwicklungsstörungen, 8 pro 100.000, und bildet sich in der 6.-10. Schwangerschaftswoche aus. Bei einer Chiari Malformation kommt es zu einer knöchernen Fehlbildung des Schädelrandes und der ersten Halswirbel. Durch diese knöchernen Veränderungen findet sich unter der Schädeldecke nicht genügend Platz für einige der hinteren Hirnanteile (Kleinhirn, Kleinhirntonsillen). Aufgrund dieses Platzmangels suchen sich

diese einen neuen Platz und dieser ist dann der Übergang zwischen Schädel und Wirbelsäule. Durch das so genannte Hinterhauptsloch ragen die verdrängten Hirnanteile in den Rückenmarkskanal oder treten nach außen. Aufgrund der unterschiedlichen Ausprägungen wird Chiari Malformation in die Typen I, II, III, IV unterteilt. Die Beschwerden sind sehr vielfältig und vom Typ abhängig. Sie reichen von denen einer Syringomyelie bis hin zu schweren Atemdepressionen, unvollständigen Lähmungen, Nystagmus, Sprechstörungen und Auswirkungen schwerster Schädigungen des Hinterhirnstammes.

Für solche Fälle haben Betroffene und Angehörige im Herbst 2007 den gemeinnützigen Verein „Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.“ auf Bundesebene (kurz: DSCM e.V.) gegründet.

Unsere Homepage

www.deutschesyringomyelie.de

gibt Informationen über die Krankheit und den Bundesverband.

Oberstes Ziel ist die gegenseitige Hilfe und Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige.

Ich hab was, was Du nicht siehst

Bei einer Syringomyelie, einer seltenen Erkrankung im Rückenmarkskanal, ist im Rückenmark ein meist länglicher, mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum (die Syrinx), der die graue Substanz verdrängt und keine Nervenzellen enthält. Insbesondere im Rückenmarksbereich 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. Syringomyelie ist entgegen veralteter Lehrmeinung keine Krankheit der Seele oder Psyche und hat auch nichts mit einer Geisteskrankheit zu tun! Infos, Kontakt und Hilfe unter:

www.deutsche-syringomyelie.de

eine seltene Rückenmarks- erkrankung



DSCM Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.

Syringomyelie

POWERED by:

2heads

Kostüm: Susan Bollig & Sarah Raible

ines
hair &
makeup
artist

Make-up: Ines Wigger

**color
diving**

Bodypainting & grafische Umsetzung: Marlies Brinker

frank dursthoff
PHOTOGRAPHY

Photo: Frank Dursthoff