

**NAKOS**Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats Dezember 2014:

Syringomyelie; Hydromyelie; Arnold-Chiari-Fehlbildung; ACM; Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I; Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II; Syrinx

„Zufallsbefund“ Syringomyelie

Es gibt Experten in eigener Sache

Bedauerlicherweise stellen wir fest, dass Betroffene mit der seltenen Erkrankung Syringomyelie vor sehr ähnlichen Problemen wie viele Betroffene mit einer anderen seltenen Erkrankung stehen und somit vor den gleichen Hürden. Auch bei der Syringomyelie ist es wichtig, Experte in eigener Sache zu werden.

Es mangelt an erfahrenen bzw. auf die seltene Erkrankung spezialisierten Ärzten, sodass auch leider viele Syringomyeliepatient/innen in die psychosomatische Ecke gedrängt werden. Der Kampf um adäquate medizinische Hilfe beginnt bereits mit der Diagnosestellung.

Denn da sehr viele Betroffene mit dem sogenannten „Zufallsbefund“ Syringomyelie und oder Hydromyelie entlassen werden, stehen sie nun vor der Herausforderung, einen Neurologen zu finden, der die Diagnose samt aller Symptome ernst nimmt. Wobei es eigentlich klar sein sollte, warum es überhaupt zu einem „Zufallsbefund“ kommt. Natürlich liegt es daran, dass anhand der Symptome auch verschiedenste andere Erkrankungen infrage kommen und es so mit viel Glück überhaupt zur richtigen Diagnose kommt. Denn hat man das Pech keine Diagnose zu erhalten, ist die „Psychoschiene“ spätestens jetzt vorprogrammiert.

Nun gilt es aber, die „zufällige“ Diagnose erst einmal als gesichert bestätigt zu bekommen. Genau daran scheitern leider die meisten Betroffenen. Selbst wenn es gelingt, halten die meisten Ärzte die Symptome für unmöglich, da diese neurophysiologisch, warum auch immer, nicht immer zusammenpassen und zu allem Überfluss oft wechseln können.

Somit bleibt oft die Diagnose: Simulant, Hypochonder, Patient/in mit Somatisierungsstörung oder ähnliches, was zur Folge hat, dass Syringomyelie-Erkrankte eben nicht die richtigen Behandlungen erhalten, geschweige denn in der richtigen Klinik oder REHA landen. Zumal auch das eine Hürde ist, denn es gibt in Deutschland – nach unserem Wissensstand – nur zwei auf Syringomyelie spezialisierte Rehakliniken, und Kostenträger tun sich sehr schwer, auf Kliniken, die nicht ihren Vorgaben entsprechen, zu verweisen bzw. dorthin zu überweisen.

Wir versuchen in unserer Arbeit nicht nur eine größere Öffentlichkeit und mehr Wissen über die Krankheit zu erreichen, sondern eben auch Ärzte zu sensibilisieren und zu mobilisieren sich mehr mit dieser Erkrankung zu

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt
„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

„Zufallsbefund“ Syringomyelie

beschäftigen, sodass den Patient/innen medizinisch besser geholfen werden kann. Richtig und wichtig ist eine neurologische Behandlung und nicht eine psychologische.

Eine weitere Folge ist zum Beispiel, dass Syrinx-Patienten bei Gutachtern viel zu schnell ebenfalls nicht ernst genommen werden. Wir wissen natürlich um die Problematik, die eine seltene Erkrankung mit sich bringt: Keine Erfahrungen, keine wissenschaftlichen Studien zu Ursachen und so weiter. Jedoch darf das nicht auf dem Rücken der Betroffenen ausgetragen werden. Ebenso darf es nicht immer wieder zu den fatalen Abschiebungen in ein psychologisches Krankheitsbild kommen, denn Fakt ist nun einmal: Die Syringomyelie ist eine chronische Rückenmarkserkrankung, welche nachweislich im MRT bildlich sichtbar und keine psychische Erkrankung ist. Nur so können sich Betroffene ernst genommen fühlen und eine Basis mit dem behandelnden Arzt finden, um die bestmöglichen Behandlungsmethoden zu erhalten.

Um auch bundesweit andere Betroffene zu finden, um eine Gemeinschaft die sich gegenseitig unterstützt zu bilden, ist es ungemein wichtig, sich über die Landesgrenzen hinaus zu vernetzen und im Kontakt zu stehen. Gerade bei seltenen Erkrankungen sollte es auf Dauer egal sein, ob es sich um einen Verband, einen Verein, eine Selbsthilfegruppe oder Einzelpersonen handelt. Denn Betroffene suchen zuerst einfach nur Hilfe und benötigen genügend Kraft sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen.

Wir versuchen unser Motto: "Nicht alleine einsam ..., sondern stattdessen gemeinsam und nicht mehr alleine!" bundesweit über die Grenzen Hessens weiter zu tragen. Wir wollen auch alle Menschen, die an einer Erkrankung leiden, welche den Liquorfluss (Nervenwasserpulsation) behindern, ansprechen – nicht nur Patient/innen mit Syringomyelie und deren Angehörige.

Wir engagieren uns ehrenamtlich und ohne Mitgliedsbeiträge, sodass Betroffene nicht an einer finanziellen Hürde scheitern. Denn gerade das finanzielle Thema lässt Betroffene aus Angst vor Mitgliedsbeiträgen schon oftmals am Anfang zurückschrecken.

Wir freuen uns darauf Sie kennenzulernen, uns persönlich oder telefonisch auszutauschen, um uns gegenseitig zu bereichern. Besuchen Sie unsere Homepage <http://www.syrinx-hessen-da.de>, denn hier finden Sie schon viele weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten.

Autor/in ist der NAKOS bekannt