

Wir vertreten die Selbsthilfeorganisation Syringomyelie Hessen/DA e.V mit unserer Ortsgruppe Bonn.

Wer sind wir? Das bin ich, Nicole Tredup, selbst Syrinx-Betroffene, als Leiterin der OG Bonn und mein Mann Björn.

Bei uns können sich Menschen mit Syringomyelie, Hydromyelie, Chiari Malformation und andere „seltene Erkrankungen“, welche das Rückenmark betreffen, austauschen, informieren und Fragen besprechen. An den Gruppentreffen teilnehmen können sowohl Betroffene, als auch Angehörige.

Bei der Syringomyelie & Co. handelt es sich um seltene Erkrankungen, welche das Rückenmark beeinträchtigen können.

Entstehen kann eine Syringomyelie auf verschiedene Arten, z.B. nach Verletzungen, einem Tumor, einer Entzündung des Rückenmarks oder aber auch anlagebedingt. Durch eine Höhlenbildung (griechisch: Syrinx) im Rückenmark (griechisch: Myelon), kann es zu neurologischen Reiz- und Ausfallserscheinungen kommen.

Die Syrinx entsteht wahrscheinlich durch „Verklebungen“ oder andere Flussbehinderungen in jenem Bereich, in dem das Nervenwasser (griechisch: Liquor) pulsiert und so den Liquorfluss behindert.

Dadurch kann es zu den unterschiedlichsten Symptomen kommen.

Da die Symptome sehr vielfältig sein können und physiologisch nicht immer nachvollziehbar sind, ist es für Betroffene und Ärzte nicht immer einfach, geeignete Therapien zur Linderung zu finden. Denn es kann ebenso Patienten geben, die keine oder nur wenige Beschwerden haben. Das macht es den Betroffenen und auch Ärzten nicht immer einfach einen gemeinsamen Weg zu finden.

Die Symptome sind sehr mannigfaltig, oft wechselnd und sehr unterschiedlich.

Anzeichen sind z. B. unter anderem Gangstörung, Ausfälle der Schmerz/ und Temperatur-Wahrnehmung in einer oder mehreren Körperregionen, sowie selten auch Lähmungen. Sehr viel häufiger leiden die Betroffenen unter Schmerzen, Missempfindungen und erleben einen Verlust an Energie und Leistungsfähigkeit. Die neuropathischen Schmerzen sprechen oft unzureichend bis gar nicht auf eine medikamentöse Behandlung an. Daher sind viele Betroffene ratlos und verzweifelt, weil sie weder eine Erklärung für ihre Symptome finden, noch die von ihnen erhoffte Linderung ihrer Beschwerden erfahren. Wichtig zur Unterstützung sind Physio- und Ergotherapie in absoluter Regelmäßigkeit. Auch craniosacrale Therapie ist eine hilfreiche Behandlung.

Da es nach der Diagnosestellung bei den Meisten sicherlich zu tausend Fragezeichen im Kopf kommt, ist es am besten, alle auftauchenden Fragen erst einmal gesammelt zu Papier zu bringen. Auch ein Schmerz- und Symptomtagebuch kann sehr hilfreich sein.

Eine Erkrankung mit „1000 Gesichter“, bei der alles kann, aber nichts muss.

Gerne kann sich auch auf unserer Homepage www.syrinx-hessen-da.de umgeschaut werden.

Neben Patienten mit Syringomyelie, haben wir auch Patienten mit (Arnold-) Chiari-Malformation, Hydromyelie, Syringobulbie und andere Erkrankungen, die den Liquorfluss beeinträchtigen können.

Es geht ausschließlich um Hilfe zur Selbsthilfe mit dem Siegel der absoluten Verschwiegenheit, entweder bei unserem Gruppentreffen oder Einzelgesprächen mit uns oder der Health-Consultant. Ganz nach Ihrem Bedürfnis.

Ärzte können und wollen wir nicht ersetzen, da diese bei jeder Krankheit wichtig und unersetzlich sind!

Wir können Ihnen, unabhängig einer Mitgliedschaft anbieten, in einer gemütlichen und netten Runde an unseren Gruppentreffen teilzunehmen.

Sich auszutauschen, und das Gefühl zu erleben nicht alleine dazustehen, können Betroffene und Angehörige bei unseren Gruppentreffen in diesem Jahr am:

Samstag 09.05.20

Samstag 12.09.20

Samstag 14.11.20

Jeweils von 14:00 -17:00 Uhr.

Adresse: Der Paritätische - Selbsthilfe-Kontaktstelle, Lotharstraße 95, 53115 Bonn

Aus aktuellem Anlass bezüglich Coronavirus Covid-19 können und müssen wir zu jeweiligen geplanten Gruppentreffen, immer aktuell entscheiden, ob das Treffen stattfinden kann. Hygienemaßnahmen werden allerdings immer gegeben sein. Gesundheit steht für uns immer an oberster Stelle! Da auch zu diesem Thema in Kombination zu den von uns begleiteten Erkrankungen immer häufiger Fragen auftauchen, geben wir auch hier mit unsere Health-Consultant Auskunft.

Gerne kann auch persönlich zu uns Kontakt aufgenommen werden unter: bonnsyrinx@syrinx-hessen-da.de