

Syringomyelie & Chiari-Malformation

Bundestreffen und Ärztekongress

6. Oktober 2007

Wir hoffen, dass diese
Veranstaltung etwas Licht ins
Dunkel bringt!

DSCM e.V.

Landesgruppe Saarland



Syrinx-Saarland

Gründung Januar 2006 von Anja Schmidt

Zusammenschluss zum Verein **DSCM e.V**

Im November 2006

Regional Treffen einmal im Monat mit Angehörigen!

- 29 betroffene Erwachsene

- 7 Kinder

**Der Kontakt
unter betroffenen Kindern
und der
Erfahrungsaustausch
der Eltern/Großeltern
werden bei uns
groß geschrieben!!!**

Grillfest August 2007



Regionale Treffen

Gast: Chefarzt Dr. Belau



Wir pflegen

bundesweite u. ausländische

Kontakte

zu Betroffenen und ihren

Angehörigen !

Seltene Krankheit

- Gutachter und behandelnde Ärzte sind oft nicht über den aktuellen Stand der Forschung informiert.
- Prozente beim Versorgungsamt spiegeln häufig nicht die Schwere der Erkrankung wieder.
- Auch Rentenanträge landen nicht selten vor Gericht.

Familie und Freunde sind mit der Situation häufig überfordert

- **Dadurch kommt es zu Ängsten der Betroffenen.**
- **Rückzug bei starken Schmerzen wird oft von Angehörigen persönlich genommen.**
- **Umfeld bagatellisiert.**
- **Schmerzen werden nicht ernst genommen.**
- **Freunde wenden sich ab.**

**Resignation
und
Vereinsamung
sind oft die
Folge!**

Bundestreffen 2006

Referent: BWK Ulm

Oberfeldarzt Dr. Uwe Max Mauer



Dr. U. M. Mauer



Hilfe zur Selbsthilfe heißt für uns:

- **monatliche Gruppentreffen**
- **jährliche Bundestreffen mit Fachvorträgen**
- **Krankenbesuche zu Hause und im Krankenhaus**
- **Gesprächskreise**
- **Jährliche Ausflüge, sowie Grill- und Weihnachtsfeste**

Wir haben uns als Selbsthilfegruppe das Ziel gesetzt:

- **die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und auf die Probleme hinzuweisen.**
- **Hilfestellung bei Anträgen**
- **Schulen zu informieren und Hilfe bei der Integration**
- **Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen**
- **Bekanntgabe von Adressen :**
 - **spezialisierte Reha-Kliniken**
 - **spezialisierte Ärzte**
 - **Therapeuten**

Herzlichen Dank !

- **Syrinx-Saarland bedankt sich bei allen Gästen, Ärzten und Interessierten für Ihr Kommen.**
- **Wir hoffen, dass dieser Kongress einige Missverständnisse beseitigen kann und zum besseren Verständnis / Austausch beiträgt.**

Wir bedanken uns auch bei unseren Referenten!!!

Vielen Dank, dass Sie unsere SHG-Arbeit so tatkräftig unterstützen und immer Ansprechpartner für uns sind.

Wir wissen, dass dies nicht selbstverständlich ist und schätzen Ihren Einsatz von ganzem Herzen.

Herzlichen Dank!