

Die Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die seit 2006 auf Bundesebene tätig ist. Ihr oberstes Ziel ist die gegenseitige Hilfe und Unterstützung von betroffenen Patienten und deren Angehörigen.

Wir als Bundesselbsthilfeorganisation für Syringomyelie und Chiari-Malformation (DSCM e.V.) sehen unsere Hauptaufgabe in der Organisation der Hilfe zur Selbsthilfe sowohl für Betroffene, als auch für deren Angehörige und „Suchende“.

In dem 10-jährigen Bestehen unseres Vereins haben wir wertvolle Informationen und Erkenntnisse für Patienten und Interessierte zusammengetragen und in persönlichen Gesprächen, Treffen, Flyern und auf unserer Website zugänglich gemacht.

In der bisherigen Selbsthilfearbeit zeigte sich, dass viele an Syringomyelie oder Chiari Malformation Erkrankte sowie deren Angehörige einen großen Bedarf an Erfahrungsaustausch mit anderen direkt oder mittelbar Betroffenen haben. Bauen Sie mit am Netzwerk für Chiari Malformation – und Syringomyelie-Patienten!

Über Syringomyelie und Chiari Malformation
Syringomyelie und Chiari Malformation sind zwei unabhängige sehr seltene neurologische Erkrankungen des Rückenmarks und des Gehirns. Diese führen zu erheblichen Folgeerscheinungen und Beeinträchtigungen.

Symptome einer Syringomyelie können unabhängig z. B. sein:

- Schmerzen im Schulter-, Kopf-, Nacken- und Armbereich, sowie migräneartige Kopfschmerzen
- Sensibilitätsstörungen wie Hitze-Unempfindlichkeit einzelner Hautpartien der Gliedmaßen, aber auch Berührungsempfindlichkeit der Gliedmaßen, Hitze- und Kälteempfindlichkeit
- Schwindel und Koordinations- sowie temporäre Gedächtnisstörungen
- Krämpfe (z. B. Muskelspasmen) oder unkontrollierte Muskelzuckungen
- Lähmungserscheinungen, Inkontinenz/ Muskellähmung von Blase und Darm
- Wahrnehmungs- und Sprachstörungen
- Impotenz bzw. abnehmende Libido
- Verlangsamte Wundheilung

Bei Chiari-Malformation können u. a. folgende Symptome auftreten:

- Kopf- und Nackenschmerzen
- Schlaffe Lähmungen oder inkomplette Lähmungen der Arme und Beine
- Empfindungs-, Sprech- oder Koordinationsstörungen
- Verminderter Schluckreflex mit Schluckbeschwerden
- Atembeschwerden bis hin zu pfeifende Atemgeräusche
- Schlaflosigkeit

Kontakt zu unserem Bundesverband:

Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.

Bernd Hüsches 1. Vorsitzender

Telefon: 0 2 1 6 5 - 1 7 1 9 8 9 8

E-Mail: bernd.huesges@dscm-ev.de

Maria Wißing 2. Vorsitzende

Telefon: 0 2 5 6 4 - 9 8 1 9 3

E-Mail: maria.wissing@dscm-ev.de

Sonja Böckmann Landesleitung Hessen

Telefon: 0 6 0 0 3 - 8 2 7 8 5 3

E-Mail: sonja.boeckmann@dscm-ev.de