

**Von:** Sekretariat Prof. Dr. Dr. Madjid Samii [mailto:Sekretariat.Samii@ini-hannover.de]

**Gesendet:** Mittwoch, 14. März 2018 11:19

**An:** anja.schmidt@syrinx-saarland.de

**Betreff:** AW: Ministerium Selbsthilfegruppe Syrinx-Saarland

Sehr geehrte Frau Schmidt,

vielen Dank für Ihre Email. Nachfolgend senden wir Ihnen die erbetene Stellungnahme von Prof. Madjid Samii:

*Die Krankheit Syringomyelie führt langsam aber beständig zu schwerwiegenden neurologischen Ausfällen, bei denen letzten Endes die Patienten/innen immer hilfebedürftig werden und nicht mehr in der Lage sein können, ein normales Leben zu führen.*

*Da die Ursachen der Syringomyelie unterschiedlicher Art sein können, war es für lange Zeit sehr schwierig, bei diesen Patienten eine Diagnose zu stellen. Inzwischen konnte durch wissenschaftliche Bemühungen die Äthiologie dieser Erkrankung in allen Fällen geklärt werden.*

*Im Allgemeinen haben selbst die behandelnden Ärzte nicht alle ausreichende Erfahrungen und Kenntnisse, um rechtzeitig die Diagnose zu stellen und eine Behandlung einzuleiten, da die Syringomyelie nicht häufig vorkommt.*

*Deshalb sind alle Selbsthilfeorganisationen sehr aktiv und interessiert daran vorhandene Kenntnisse und Informationen über die Entstehung und den Verlauf der Syringomyelie in ein breites Publikum zu geben.*

*Ich wünsche mir, dass solche Selbsthilfeorganisationen permanent auch von der Ärzteschaft, sowie von Politik und Wirtschaft unterstützt werden, um die Volontariats-Tätigkeit der Selbsthilfeorganisationen anzuerkennen.*

*Gerne möchte ich eine Einrichtung zur ambulanten neurologischen Beratung dieser Patienten unterstützen.*

*Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult. M. Samii*

Mit freundlichen Grüßen,

**Claudia Telkämper**

Sekretärin Prof. Dr. med. Dr. h. c. mult. M. Samii  
Präsident



INI - INTERNATIONAL NEUROSCIENCE INSTITUTE<sup>®</sup> - HANNOVER

INI International Neuroscience Institute Hannover GmbH  
HR Hannover B 56683 - Sitz der Gesellschaft: Hannover  
Geschäftsführer: Dr. med. Dipl.-Bwt. (FH) Martin Kohnert

Bitte beachten Sie, dass diese Nachricht und alle beigefügten Dateien vertraulich und nur für den Adressaten bestimmt sind. Personen, für die diese Nachricht nicht bestimmt ist, ist es nicht gestattet, diese zu lesen, erneut zu übertragen, zu verbreiten oder anderweitig zu verwenden. Falls Sie diese Nachricht irrtümlich erhalten haben, bitten wir um Ihre unverzügliche Rück-E-Mail, Telefon oder Telefax. Ferner müssen wir Sie auffordern, diese Nachricht sofort von Ihrem Computersystem zu löschen. Diese Nachricht sowie jede andere E-Mail nebst beigefügten Dateien können abgefangen, von Dritten verändert oder von Unbefugten gelesen werden. Wir empfehlen Ihnen, an uns gerichtete vertrauliche Informationen mittels Briefpost, Telefax oder Kurierdienst zu übermitteln. Wenn Sie per E-Mail mit uns in Korrespondenz treten, so betrachten wir dies als Weisung, in der entsprechenden Angelegenheit per E-Mail zu kommunizieren und leiten daraus auch Ihre Zustimmung ab.

This e-mail and any files transmitted with it are confidential and are intended solely for the addressee. It may contain privileged information. If you are not the intended recipient, you are hereby notified that any use, disclosure, copying, printing, forwarding or dissemination of this e-mail is strictly prohibited. If you have received this e-mail in error, please notify the sender by e-mail, telephone or facsimile and delete it from your system. We recommend that you use either regular mail, courier services or facsimile transmission for confidential information.

By sending us messages by e-mail, we understand that you authorize and instruct us to communicate by e-mail as well