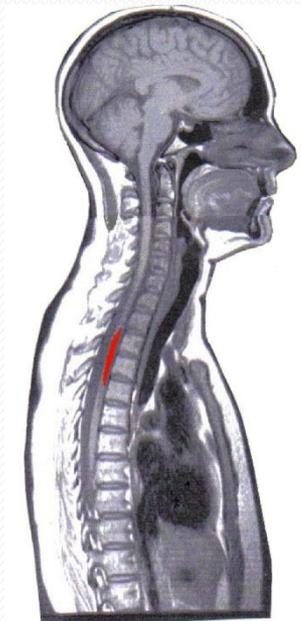


Herzlich Willkommen

zu unserem

6. Syringomyelie-Kongress



Syrinx
Saarland

Selbsthilfegruppe Syringomyelie
und Chiari Malformation 

in Saarbrücken

Syrinx-Saarland

- gegründet Januar 2006
- Im Saarland mehr als 100 Patienten
- Insgesamt haben mehr als 400 Patienten aus dem In- und Ausland Kontakt zu mir aufgenommen.

Stehe im Austausch

- mit verschiedenen Syrinx-Gruppen aus ganz Deutschland
- und dem Ausland
Luxemburg, Österreich, Niederlande

weitere kooperierende SHG's

ASBH Bund und Land

Bundesverband Polio e.V.

„Club U40“ – Junge Parkinsonkranke Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

DMSG Landesverband Saar e.V.

Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen DGM e.V.

Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V.

Hirntumorhilfe e.V.

Hydrocephalusseite

Individualhilfe Heidelberg

Kinder Hospizdienst Saar

Kinderkrebsinfo e.V.

Kindernothilfe Saar e.V.

Kiss – Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland

Landesvereinigung Selbsthilfe e.V.

MSFH e.V.

Pro Retina Deutschland e.V.

St. Jakobus Hospiz gemeinnützige GmbH

Syrinx
Saarland

Selbsthilfegruppe Syringomyelie
und Chiari Malformation 

Hypochonder

Zufallsbefund

Syrinx sicher nicht der Grund für Ihre Probleme

Hydromyelie

Simulant

sie haben da
was ... das
macht aber nix

Ist doch nur eine schmale
Zyste, die macht keine
Probleme

Odyssee der Patienten

- auch heute noch finden einige Patienten oft erst nach jahrelanger Odyssee zu einem Spezialisten.
- Müssen meist weitere Wege in Kauf nehmen
- Bezahlen die Fahrt- und Unterbringungskosten selbst
- Nach Besuchen beim Spezialisten oft keine Weiterbetreuung vor Ort
- Befunde der Spezialisten werden von weiter behandelnden Ärzten bagatellisiert
- Gutachter verkennen öfter durch Unwissenheit(?) die schwere der Erkrankung.
- Im schlimmsten Fall Verlust des Arbeitsplatzes
- Trennung vom Partner
- Perspektiv- und Ausweglosigkeit für die Patienten

Veröffentlichung über Syringomyelie aus dem Jahr 1895

Es hat sich herausgestellt, dass manche Erscheinungen, welche anfangs als dem Bilde der Syringomyelie fremd angesehen wurden, zu demselben gehören, **und dass überhaupt der ganze Symptomenkomplex ein sehr viel umfangreicherer ist, als man je vermutet hatte.**

Mir fiel auf...

- **Vitamin B₁₂ Mangel**

Einige Familien, bei denen die Syrinx und/oder Chiari Malformation oder andere schwere neurologische Erkrankungen in Kombination über Generationen aufgetreten sind, hatten ebenfalls einen ausgeprägten Vitamin B₁₂ Mangel.

- **Holotranscobalamin-Wert**

Die Folgen eines durch die Erniedrigung des HoloTC-Spiegels nachweisbaren Mangels können bereits auftreten, bevor der Gesamt-Vitamin B₁₂-Wert unter die Normbereichsgrenze sinkt.

Referenzbereich: > 50 pmol/l Vitamin B₁₂-Mangel unwahrscheinlich

35 - 50 pmol/l Graubereich - Vitamin B₁₂-Mangel möglich

< 35 pmol/l Mangel an aktivem Vitamin B₁₂

- **Vitamin D Mangel**

Fast alle Patienten, die das Vitamin D bestimmen ließen, hatten einen ausgeprägten Mangel.

Mangel auch durch Medikamente

- Proton-Pump-Inhibitoren (Magenschutz)
- Histamin Rezeptor-Blocker
- Antibiotika
- die Pille
- einige Diabetes-Medikamente
- Cortison
- Antidepressiva
- Beta-Blocker und Statine
- u.v.m.

Aufgaben des Vitamin B12

- **Aufgaben von Vitamin B12**
- Es unterstützt Stoffwechselaktivitäten, vor allem im Bereich des Nervensystems.
- Es ermöglicht die Bildung der roten Blutkörperchen.
- Es erfüllt wichtige Aufgaben bei der Entgiftung von Toxinen in der Leber.
- Es ist bei der Energieherstellung (ATP Bildung) der Mitochondrien unerlässlich.
- Es ist für die Entgiftung von Stoffwechsel-Endprodukten wie Homocystein und Oxidationsprodukte wie Peroxynitrit (Stickstoffoxid) verantwortlich.
- Es ist für die Bildung von DNS, unser genetischen Software, von großer Bedeutung.
- Es ist für den Aufbau der schützenden Myelinscheiden welche die Nervenbahnen umgeben unentbehrlich.
- Es ist für die Produktion von Neurotransmittern und Botenstoffen im gesamten Nervensystem unerlässlich.

Vitamin D Mangel

beeinflusst folgende Erkrankungen

- Multiple Sklerose
- chronische Infekte (obere Luftwege, Harnwege und Unterleib)
- Chronisch-entzündliche Erkrankungen
- Autoimmunerkrankungen
- Störungen des Immunsystems
- Hypertonie (Bluthochdruck)
- Rachitis, Osteoporose
- Diabetes mellitus Typ 1 und 2
- (chronisch entzündliche) Darmerkrankungen
- Rheumatoide Arthritis
- Parodontitis (entzündliche Erkrankung des Zahnfleisches), Zahnausfall, Karies
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Morbus Bechterew
- Tumorerkrankungen (u.a. Darmkrebs und -adenome, Brustkrebs, Prostatakrebs)
- Herzinsuffizienz (Herzschwäche)
- Psoriasis (Schuppenflechte)
- Altersschwäche
- Depressionen und chronische Schlafstörungen
- Epilepsie (Fallsucht)
- chronisches Müdigkeitssyndrom
- prämenstruelles Syndrom, Eklampsie, polycystisches Ovar, Endometriose
- Fibromyalgie

Vitamine, nein nicht meine Fachrichtung...

ich fand Gehör bei

- Prof. Ralph Gräsbeck – Finnland
- Prof. David S. Rosenblatt - Kanada
- Prof. Brain Fowler – Schweiz
- Prof. Ebba Nexø – Dänemark
- Prof. Dr. Klaus Pietrzik – Deutschland
- Prof. Stefan Lorenzl – Deutschland
- Prof. Frank Rutsch – Deutschland
- Multiple Sklerose Forschungszentren im In- und Ausland

Vitamin D Mangel

kehrt eine längst besiegte Krankheit aus Unwissenheit zurück?



Bild aus dem Internet
Kind mit Trichterbrust durch
Rachitis



Mein Sohn mit Trichterbrust, damals 14 Jahre
Vitamin D-Spiegel **6,4 ng/ml** Normwert mind. 30-40 ng/ml
Bis zum 12 Lebensjahr überhaupt keine Auffälligkeiten am
Skelett.

Heute mit 19 Jahren ausgeprägte Osteoporose,
Verlagerung des Herzens, Klappen schließen nicht vollständig
vermindertes Lungenvolumen,
Thoracic-outlet-Syndrom beidseits

Nur Zufall???

Zusammenhang mit Syrinx???

Das wissen wir natürlich nicht.

Aber eines ist sicher, durch die Untersuchung kann man schwere Folgeerkrankungen dieses Vitamin-Mangels verhindern.

Die geringen Kosten der Therapie im Vergleich zu dem Nutzen rechtfertigt sicherlich doch die Untersuchung?!?

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrx und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrx-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrx-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrx-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrx-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Ludwig Engeldinger

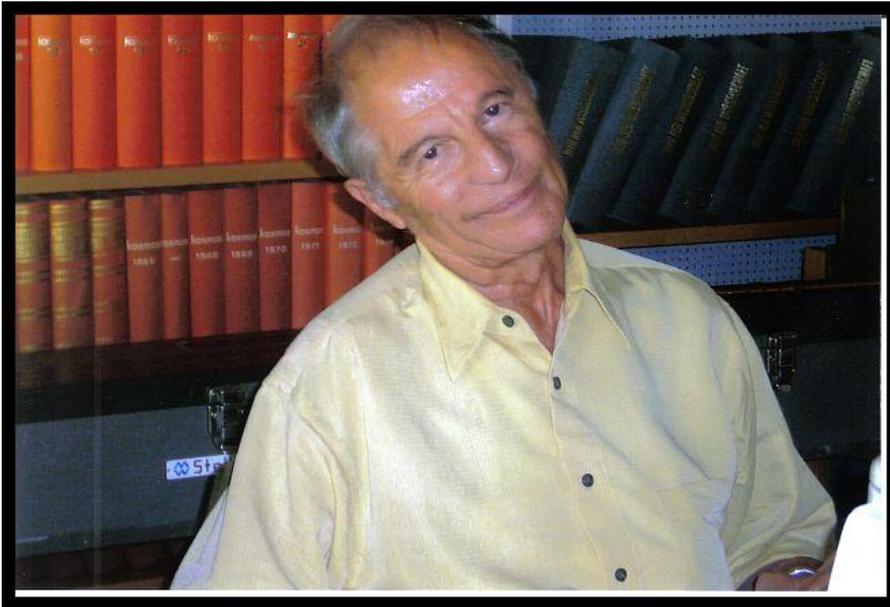
Gründete 1991 gemeinsam mit Prof. Donauer
im Saarland die erste Syringomyelie-SHG

- Veranstaltete ein Patiententreffen

Rudolf Kringel  Frühjahr 2009

Gruppengründung

1995 Bayern 2000 Baden-Württemberg



- deutschlandweit telefonische Betreuung
- erste regelmäßige Patiententreffen mit Fachvorträgen
- Suche und Kontaktaufnahme zu Spezialisten



Teilnahme an unserem Kongress 2007

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrix und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrix-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrix-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrix-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrix-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrix und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrix-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrix-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrix-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrix-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Monika Wiese†

Herbst 2011

Gruppengründung 2002

Hamburg und Schleswig-Holstein



Interview Norderstedter Regionalsender [noa4](#)

- erste online SHG mit eigener Homepage
- bundesweite Beratung für Patienten und interessierte Ärzte
- Organisation von Patiententreffen mit Fachvorträgen
- Kontakt zu weiteren Spezialisten aufgebaut

Hubert Schmolke-Magalhaes

Gruppengründung 2002
in Nordrhein-Westfalen



Vortrag 10 Jahres Feier in Essen

Hubert Schmolke-Magalhaes konnte 2010 mit seiner SHG den 1. Preis in der Kategorie „Aufklärung und beispielhafte Hilfe“ der Stadt Essen entgegennehmen. Teilgenommen hatten 600 Selbsthilfegruppen aus ganz Essen.



Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrx und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrx-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrx-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrx-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrx-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrix und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrix-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrix-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrix-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrix-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrx und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrx-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrx-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrx-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrx-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrinx und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrinx-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrinx-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrinx-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrinx-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern

Syrinx-Selbsthilfebewegung in Deutschland

1991 **Ludwig Eingeldinger**

1995 **Rudolf Kringel** SHG Baden-Württemberg + 2000-2009 Bayern

ab 2009 übernahm **Marianne Thomas** diese Gruppe

1999-2006 **Rosemarie Panitz** Syringomyelie SHG Niedersachsen

2000-2008 **Monika Wiese** Informations- & Beratungsstelle für Syrinx und Chiari-Malformation
Hamburg + Schleswig-Holstein

2002 **Hubert Schmolke-Magalhaes** Syrinx-NRW

2003-2010 **Heide+Annett König** SHG Syringomyelie Mecklenburg-Vorpommern

2005-2006 **Marion Kues** Syrinx-Hessen
Ende 2006 Gründung DSCMe.V. neben den bestehenden Gruppen

2006 **Anja Schmidt** Syrinx-Saarland

2009 **Jörg Wichter** Ansprechpartner Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrinx-Saarland

2010 **Antje Hillmann** Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation"
Bayern

Unsere Syrinx-Ansprechpartner im Ausland

- Fritz Weber - Österreich
- Annemarie Brouwer - Niederlande
- Tony Prott - Luxemburg

- Wir wünschen uns, dass durch das Engagement der Spezialisten, der einzelnen Gruppen und unseren heutigen Gästen, die Situation für die Betroffenen weiter verbessert werden kann.
- **Nur so kann das Feuer, welches bisher entfacht wurde, am Leben gehalten und größer werden.**

Wir freuen uns, dass Sie so
zahlreich gekommen sind,
und wünschen uns einen
informativen Austausch!

Ihr Syrinx-Saarland-Team