

SPV

N I E U W S B R I E F



Van het bestuur

Na een lange zomer

De zomer is nu toch echt afgelopen, hier is, zoals beloofd, deel twee van de digitale nieuwsbrief. We hebben weer geprobeerd een zo gevarieerd mogelijk aanbod aan artikelen te verzamelen en te schrijven. We horen graag van jullie of dat gelukt is.

INHOUD

Van het bestuur	1
Mededelingen	2
Naar de pijnpoli	3
Lidmaatschap Patiënten- verenigingen	5
Burgerschap is niet eenzijdig	6
Vakantietip voor de kleinere beurs	8
Heeft u in 2013 een CER ontvangen?	9
Een lid stelt zich voor	10

De komende ledendag zit er ook al weer aan te komen, deze zal gehouden worden op zaterdag 15 november in Utrecht. Vanaf half 12 zijn jullie welkom in het gebouw van PGO-support (Daltonlaan 600 3584 BK Utrecht). Graag tijdig vooraf aanmelden via de website, of een mailtje naar voorzitter@syringo-chiari.info

Deze ledendag zullen we beginnen met een brood-lunch, waarna we een korte ledenvergadering houden. Daarna zullen we, onder begeleiding en uitleg van Karin van Veen, kijken naar een lezing van Dr. John Heiss, die hij gaf op het ASAP congres in de zomer van 2013.

Het bestuur is ook alweer bezig met de plannen voor het komende jaar, er zijn al een aantal ideeën en opties voor data voor de ledendagen.

Binnenkort houden we een brainstormoverleg hierover, als jullie ideeën of wensen hebben horen we dat graag! De eerste datum voor een ledendag in 2015 is inmiddels bekend, het wordt zaterdag 21 maart (weer een zaterdag omdat we afhankelijk zijn van een spreker en beschikbare ruimte). Later volgt uiteraard meer informatie over deze dag.

Ook staan er een paar leuke, bijzondere acties op stapel! Er wordt vooruitgang geboekt met het voucherproject "Pijnpatiënten naar één stem", daar komen voor ons ook leuke ideeën en contacten uit. Veel leesplezier en hopelijk tot ziens op 15 november!



Mededelingen

COLOFON

Datum: oktober 2014

Tekst:

Karin van Veen, Lenie van Wessel,
Ilja Soffer en Hans Arkema

De Syringomyelie Patiënten Vereniging

Als vereniging willen wij graag meer bekendheid geven aan zowel syringomyelie (SM) als de Chiari malformatie (CM).

Dit doen we door het geven van voorlichting aan u als patiënt, maar ook aan familieleden en bekenden. Wij kunnen u terzijde staan met bijvoorbeeld het geven van adviezen met betrekking tot een veranderde levenswijze waar u misschien mee te maken zult krijgen. Wij stimuleren onderling contact tussen patiënten en hun naasten.

We organiseren bijeenkomsten waarbij sprekers meer zullen vertellen over SM en CM of bepaalde aspecten hiervan.

De website

Op de website wordt uitgebreider op het ziektebeeld ingegaan en duidelijk uitleg gegeven. Vragen kunt u stellen in een forum. Ons open forum is toegankelijk voor 'alle' belangstellenden. Tevens is er een besloten forum voor 'onze' leden. Hier vindt u extra tips, informatie over verschillende therapieën en nog veel meer!

Samen staan we sterk

Graag nodigen wij u uit om een kijkje te nemen op onze website, en overweeg een lidmaatschap, want samen staan we sterk! Samen kunnen we ervaringen uitwisselen, leren van elkaar, maar ook wetenschappelijk onderzoek stimuleren, een congres organiseren en onze zeldzame aandoeningen onder de aandacht brengen bij artsen.

informatie

Syringomyelie Patiënten Vereniging
www.syringo-chiari.info
secretaris@syringo-chiari.info

Lidmaatschap

U kunt op ieder moment uw lidmaatschap beëindigen. Echter, omdat de betaalde contributie voor een heel jaar verschuldigd is, is (gedeeltelijke) teruggave van de reeds betaalde contributie niet mogelijk. Om uw lidmaatschap stop te zetten verzoeken wij u een e-mail te sturen naar:

secretaris@syringo-chiari.info

of door een brief te sturen naar:

Syringomyelie Patiënten Vereniging
Wildenborch 109
2261 XM Leidschendam

Wij zullen u dan na ontvangst van uw e-mail of brief uitschrijven uit onze administratie

Klachtenprocedure

De SPV doet haar uiterste best om de leden zo goed mogelijk van dienst te zijn.

Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of niet zoals afgesproken. In deze klachtenprocedure is vastgelegd hoe de leden een klacht kunnen indienen bij de SPV en hoe deze klacht wordt afgehandeld.

Hoe kunt u een klacht indienen?

Een klacht kan op diverse manieren worden geuit:

- Schriftelijk:
Syringomyelie Patiënten Vereniging,
Wildenborch 109,
2261 XM Leidschendam
- Per e-mail:

klachten@syringo-chiari.info

De e-mail zal dan verstuurd worden naar de voorzitter en secretaris van de vereniging.

- Klachten die geplaatst worden op het forum van de vereniging zullen daarvan worden verwijderd en niet worden behandeld.

Registratieprocedures

Alle klachten worden geregistreerd op een klachtenformulier en verzameld in een klachtenmap.

De volgende gegevens worden genoteerd:

- De datum waarop de klacht binnenkomt.
- De wijze waarop de klacht is binnengekomen (schriftelijk, telefonisch, per e-mail).
- Naam, adres, huisnummer, postcode, plaats en telefoonnummer van het SPV-lid.
- Type klacht.
- Omschrijving van de actie die SPV onderneemt naar aanleiding van de klacht.
- Naam van het SPV bestuurslid/-leden die de klacht behandelt/behandelen.
- Datum waarop de klacht is afgehandeld.

Reactietijd

Een klacht wordt zo snel mogelijk en

uiterlijk binnen 14 dagen beantwoord.

Mocht dit niet te verwezenlijken zijn, dan wordt het lid hierover bericht en wordt afgesproken op welke termijn de klacht wordt afgehandeld. De binnengekomen klachten worden door de SPV gebruikt om de kwaliteit van de dienstverlening van de SPV te verbeteren.

Wijzigingen

Het is voor ons ook heel belangrijk dat uw adres- en/of e-mail gegevens bij ons kloppen! Regelmatig krijgen wij te maken met niet te versturen e-mail of retourgezonden nieuwsbrieven. Dat vinden wij heel spijtig. Zorg er dus voor dat uw gegevens bij ons correct zijn.

Op onze website vindt u hiervoor een wijzigingsformulier, maar u kunt ook schrijven naar het hierboven vermelde adres in Leidschendam.

Naar de pijnpoli

Door Lenie van Wessel

Ik heb geen syringomeyelië, maar heb wel veel pijn aan mijn nek. Omdat in februari mijn nek totaal verstijfd was, ben ik via de huisarts bij de neuroloog in het Ter Gooi ziekenhuis terecht gekomen.

Op de röntgenfoto was al te zien dat wervels c1 en c2 met elkaar vergroeid zijn. Dit is een aangeboren iets. Dus er werd daarna een MRI gemaakt. Daarop zagen ze dat de rest van mijn nek zwaar versleten is met allerlei uitstulpingen enzovoorts. Kortom, volgens de neuroloog een hele lelijke zwaar versleten nek. Omdat de pijnbestrijding met medicijnen nogal hoog was, en de neuroloog verder niets meer voor mij kon doen, ben ik naar de pijnpoli van dat ziekenhuis gestuurd. Ik kreeg een datum voor een afspraak en vragenformulieren thuisgestuurd. Ik kon al na drie weken terecht, terwijl ik op internet had gelezen dat de wachttijd een paar maanden zou zijn. Ik had geluk dus!

Ik had een afspraak bij een anesthesist. Bij binnenkomst bleek hij mijn papieren, foto's, MRI-beelden en vragenlijst al goed bekeken te hebben. Er volgde een lichamelijk onderzoek. Omdat ik al veel pijnmedicatie had gehad en ook fysiotherapie, en daar niet veel mee was opgeschoten, was volgens hem een zenuwblokkade de beste oplossing. Ik vond dat nogal wat en na overleg werd besloten eerst een proefblokkade te doen om te kijken of het zou helpen.

Dat kon al een week later. Goh wat had die man gelijk.....ik kon mijn nek weer bewegen en liggen zoals ik zelf wilde. Alleen het zetten van de blokkade zelf was heel erg pijnlijk. Maar ja, beter een half uurtje hele erge pijn en daarna langere tijd veel minder, dan continu veel pijn! Dus heb ik besloten om de blokkade te laten doen. Hiervoor kon ik ook al na een week terecht.

Wonder boven wonder deed het deze keer niet zo'n pijn als de keer ervoor.



Dat schijnt te maken te hebben met de vele zenuwuiteinden in de huid die zich in je nek bevinden en of hij er tijdens de behandeling toevallig veel raakt of juist niet.

Ik ben nu zeven weken verder en kan zeggen dat het heel erg goed heeft geholpen! Natuurlijk ben ik niet klachten- en pijnvrij, maar er valt heel erg goed mee te leven. Hoe lang het blijft werken weten we niet, dat is bij iedereen anders. Maar als het weer moet laat ik het zo weer doen. Het enige echte nadeel dat ik nu heb is dat ik de wervels onder de vergroeiing nu meer voel. Maar dat komt omdat de wervels erboven veel minder pijn doen. Met de controle hebben we het hier over gehad, maar je kan ook weer niet de hele nek plat spuiten en voorlopig is het met pijnstillers heel goed leefbaar. We hebben afgesproken dat als ik meer pijn krijg, of als de pijn op de behandelde plek weer zo erg terug komt, ik hem weer met een bezoekje vereer en dan bekijken we wat er dan aan gedaan kan worden.

Voorlopig ben ik weer een heel blij mens met een leefbaar leven.

Goh wat had die man gelijk.....ik kon mijn nek weer bewegen en liggen zoals ik zelf wilde

Aanvulling door Karin van Veen.
Net als Lenie heb ik zelf voor mijn pijnklachten ook eens aangeklopt bij een pijnpoli. Dat is alweer wat langer geleden, en ik ging bij mijn eigen werkgever, het Erasmus MC te rade. Eigenlijk ging ik met een duidelijk doel: ik wilde de TENS uitproberen. Maar eerst kreeg ik een intake gesprek bij de professor, een anesthesioloog. Tijdens dat gesprek trok hij al snel de conclusie dat een multidisciplinaire aanpak voor mij op dat moment niet echt nodig was (ik werkte, en zoals de dokter zei: "je loopt niet vreselijk vast door je pijnklachten"). Mocht ik zelf vroeg of laat toch behoefte hebben aan meer begeleiding op maatschappelijk of psychosociaal vlak, kon ik dat altijd vragen. Voor de TENS werd ik doorverwezen naar een gespecialiseerd verpleegkundige.



Dat betekende een uitlegssessie, waarbij ik zelf ook de elektroden kon plaatsen, leerde bepalen hoe ik dat het beste kon doen, wanneer enzovoorts. Ik kreeg een leenapparaat mee voor een aantal weken dat ook uitvoerig werd uitgelegd. Eigenlijk voelde ik daar al dat dit wel eens zou kunnen gaan werken, de trillingen voelden prettig! Na de testfase kwam ik bij dezelfde verpleegkundige terug, en na het invullen van wat vragen bepaalde ze dat dit apparaat voor mij zeer geschikt zou zijn, en ik wilde het ook graag blijvend gaan gebruiken! Toen heeft zij een aanvraag gedaan voor een TENS bij mijn zorgverzekeraar, die hebben een fabrikant benaderd en binnen een week had ik mijn eigen apparaatje in huis. Verdere begeleiding en uitleg kreeg ik van de fabrikant van mijn TENS, waarmee regelmatig contact is over het vervangen van elektroden, snoertjes en andere toebehoren. Een positieve ervaring dus! Een pijnpoli kan je op veel vlakken bijstaan, ook van pijnmedicatie hebben ze ontzettend veel kennis. Overweeg het eens, als je vastloopt in je behandeling. Alle academische ziekenhuizen hebben een pijnpoli, er zijn ook enkele particuliere poli's waar ik positieve verhalen over heb gehoord. Misschien zijn er meer SPV-leden die hun ervaringen met een pijnpoli met ons willen delen, voel je vrij om dit te doen, misschien voor een volgende nieuwsbrief, of op het forum.

Voorwaarden

Ook patiëntenverenigingen die zijn aangesloten bij Ieder(in) komen hiervoor in aanmerking. Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Zij zijn de opvolger van de CG-Raad en Platform VG. Dit geldt voor de volgende zorgverzekeraars: Aevitae, Avéro Achmea, De Amersfoortse, De Friesland, Delta Lloyd, IZZ, Menzis, ONVZ, OZF, ProLife, Turien & Co (via Avéro Achmea), ZEKUR, VvAA en Zorg en Zekerheid. Agis en TakeCareNow zijn niet in het onderstaande overzicht opgenomen omdat zij per 2015 overgaan naar Zilveren Kruis.

De Syringomyelie Patiënten Vereniging is lid van ieder(in).

Ga voor een uitgebreid overzicht naar:
<http://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patientenverenigingen>

5

Burgerschap is niet eenzijdig

Door Illya Soffer

Het was rond 2002 dat ik in opdracht van een grote gemeente onderzoek deed naar het toen nog fonkelnieuwe begrip 'goed burgerschap'. Een adviesbureau had voor de gemeente uitgewerkt wat goed burgerschapsgedrag was.

Dat kwam erop neer dat de inwoners in die gemeente meer verantwoordelijkheid moesten nemen op het gebied van samenleven, werken, participeren en zorgen. Mijn opdracht was om in diepte-interviews met heel verschillende burgers te verkennen wat die uitwerking met hen deed.

Zelden heb ik zulke heftige emotionele reacties meegemaakt in een onderzoek. De geïnterviewden maakten - woedend en soms in tranen - gehakt van het concept. "Dit gaat niet over burgerschap, dit is afschuiven," hoorde ik. Goed burgerschap is geen eenzijdige taak, maar een wederkerige afspraak. De titel van het onderzoek was Practice what you preach! Mijn rapport verdween overigens ongebruikt in een la.

overheid de burger aanspoort meer zelf te doen, en minder afhankelijk te worden van de overheid. Alsof de burger voorheen niet zelfredzaam was, liever geen verantwoordelijkheid nam en weinig tot niets zelf deed!

Niets is minder waar. Als belangenbehartiger voor 250 organisaties voor mensen met een beperking of chronische ziekte, weten wij als geen ander hoe ontzettend hard deze mensen hun best doen om zelfredzaam te zijn. En hoe broos het gevonden evenwicht vaak is, tussen professionele zorg, mantelzorg en hulp uit hun sociale netwerk. Uit een recent onderzoek dat wij voor een van onze programma's uitvoerden, blijkt dat veel

Als we meer zelfredzaamheid van burgers verlangen, zal je als overheid ook zelf over de brug moeten komen.

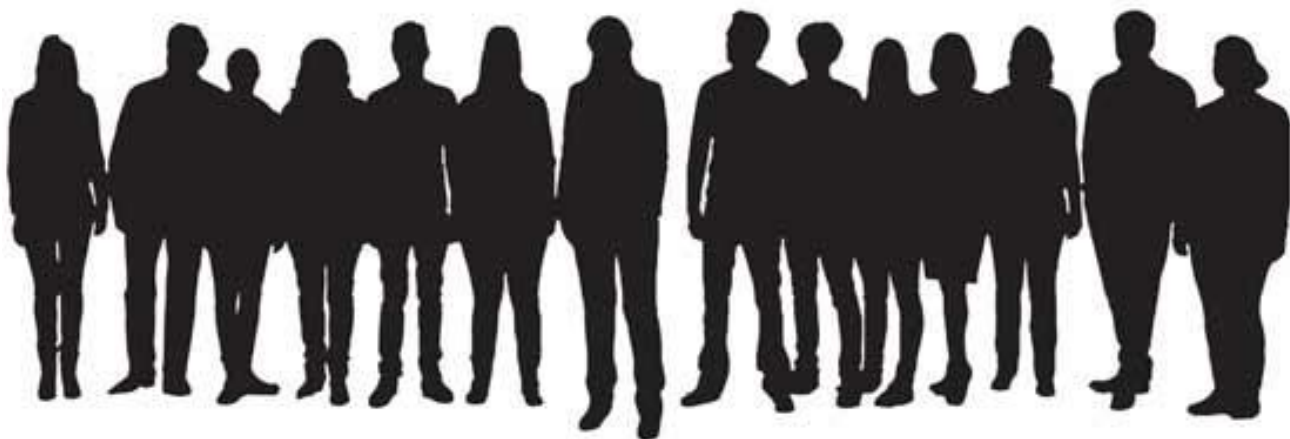
Burgerschapsretoriek

We zijn nu ruim tien jaar verder. Dat burgerschap op nogal eenzijdige manier wordt uitgedragen, zijn we blijkbaar gewoon gaan vinden. Ook het debat rond de aanstaande decentralisaties op het gebied van zorg en werk, kenmerkt zich door dergelijke burgerschapsretoriek. Eigen regie, eigen kracht, eigen verantwoordelijkheid, zelfredzaamheid, participatiemaatschappij; het zijn allemaal begrippen waarmee de

mensen met een ziekte of beperking de decentralisaties vrezen. Zij zijn ontzettend bang dat de door hen bevochten zelfredzaamheid, juist door de decentralisaties zal worden verstoord. En dat een groter beroep op het eigen sociale netwerk hun zelfredzaamheid eerder vermindert dan versterkt. Hoe paradoxaal.

Dat brengt me terug bij die voor goed burgerschap zo belangrijk gevonden wederkerigheid. Als we meer

IK KAN HET NIET ALLEEN



zelfredzaamheid van burgers verlangen, zal je als overheid ook zelf over de brug moeten komen. Met een passend aanbod aan zorg en begeleiding overal

waar dat nodig is en een goed vangnet voor mensen die het zelf niet redden. Met extra inspanningen om mensen met een beperking een plek te geven in de samenleving. En met wet- en regelgeving waarin eigen regie geen schaamlap is maar echt het leidende principe.

Bij dit scheppen van die juiste voorwaarden, laat de overheid het nog vaak afweten. De nieuwe Wet langdurige zorg (WLZ) is daarvan een typisch voorbeeld. Het is eigenlijk weer het oude, aanbodgestuurde verhaal.

Zorgaanbieders en zorgkantoren maken productieafspraken; van eigen regie en keuzevrijheid komt weinig terecht. Waarom niet consequent gekozen voor persoonsgebonden en persoonsvolgende vormen van financiering?

Zolang de overheid niet in praktijk brengt wat ze predikt, zal zelfredzaamheid een loze kreet blijken te zijn. Met als resultaat: boze en

teleurgestelde mensen die vinden dat ze aan hun lot worden overgelaten. En dan zijn we echt terug bij af...

Gastschrijver Illya Soffer is sinds 1 mei 2014 directeur van Ieder(in), de koepelorganisatie van chronisch zieken en mensen met een beperking.

Ieder(in)

Wij streven naar een samenleving waarin iedereen tot zijn recht komt. Mensen met een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of chronisch ziekte horen er volledig bij! Ze krijgen overal de kans om naar vermogen mee te doen.

<https://iederin.nl/>

Vakantie tip voor de kleinere beurs!

Door Harm en Lenie van Wessel

Wij zijn dit jaar naar Gemmenich op vakantie geweest. Dit plaatsje ligt net over de grens bij Vaals, het drie landen punt, in België. Hier heb je een vakantiepark dat trapsgewijs tegen een helling gebouwd ligt. Vroeger had het park een midgetgolfbaan, een restaurant, en nog veel meer. Dat is er allemaal niet meer, maar dat drukt wel de huurprijzen enorm naar beneden!

Twee zussen verhuren daar allebei een chalet, de een met een flinke trap voor de deur. De ander met een paar treden. Wij hadden deze gehuurd:

<http://www.chaletjanssen.nl/page/homepage>

Die van haar zus is deze:

<http://www.villadelphia215.nl/>

De websites en foto's zijn heel duidelijk en eerlijk. Het enige eventuele nadeel in onze ogen is dat de trap naar de verdieping nogal stijl is en dat je in bad moet douchen. Wel is er een nachtlamp en in het bad zijn een beugel en een anti slip mat aanwezig.

Een indicatie van de prijzen:

week / weekeinde-midweek

Hoogseizoen = zomervakantie

€ 475,- / €350,-

Middenseizoen = schoolvakanties

€ 295,- / €195,-

Laagseizoen = alles andere perioden

€195,- / €135,-

Dit is zonder stookkosten en elektra, wij hebben de eerste twee weken van september hier in totaal €35,- voor betaald. Als het kouder wordt is het natuurlijk duurder. De eindschoonmaak van €40,- kun je eventueel voor eigen rekening nemen. De prijzen zijn inclusief toeristenbelasting, parklasten en een fles heerlijke rode wijn!

Ik zou zeggen bekijk de websites. Als je wilt gaan kan je direct op de site zien of het bezet is of niet.



Heeft u in 2013 een CER ontvangen?



Op 3 juni 2014 heeft de Eerste Kamer ingestemd met het intrekken van de Wet tegemoetkoming chronische zieken en gehandicapten (Wtcg) en de Compensatie eigen risico (CER). De Wtcg wordt dit jaar voor het laatst uitgekeerd. De CER is vorig jaar voor het laatst uitgekeerd. Het CAK gaat iedereen die in 2013 een CER heeft ontvangen informeren over de verandering.

In plaats van de Wtcg en de CER ontvangen gemeenten dit jaar een aanvullend budget van € 45 miljoen voor gemeentelijke inkomensondersteuning aan mensen met een beperking of chronische ziekte. Ook krijgen de gemeenten de aanvullende mogelijkheid om inkomensondersteuning te bieden op grond van de Wmo. Dit bedrag loopt vanaf 2017 structureel op tot € 268 miljoen. Ook blijft de landelijke fiscale regeling voor aftrek van specifieke zorgkosten in aangepaste vorm bestaan. Gemeenten zijn momenteel bezig met het ontwikkelen van nieuw beleid. Ieder(in) heeft hierover een handreiking vanuit cliëntenperspectief gemaakt.

CAK informeert belanghebbenden zelf. Heeft u in 2013 een CER ontvangen? Het CAK stuurt u tussen 24 juni tot 22 juli een brief en antwoordkaart. Versturing gaat per postcodegebied. Met de brief informeert het CAK de rechthebbenden over het verdwijnen van de CER en de Wtcg. Ook wordt deze groep geattendeerd op de gemeentelijke

ondersteuning en de regeling fiscale aftrek uitgaven specifieke zorgkosten. De rechthebbenden van de Wtcg 2013 worden aan het eind dit jaar geïnformeerd.

Antwoordkaart

Bij de brief zit een antwoordkaart. Als u de antwoordkaart terugstuurt, geeft het CAK uw gegevens door aan de gemeente, zodat de gemeente waar u woont, u kan informeren over hun lokale beleid. De gemeenten krijgen vanaf het derde kwartaal dit jaar de gegevens van het CAK.

Het terugsturen van de antwoordkaart betekent overigens niet dat iemand automatisch ondersteuning van de gemeente ontvangt of in aanmerking komt voor een andere regeling. U zult hier zelf naar moeten informeren bij de gemeente waar u woont. Ook als u besluit de antwoordkaart niet terug te sturen, betekent dit niet dat gemeenten geen ondersteuning verstrekken.

“Mijn omgeving reageert zeer begripvol op mijn aandoening”

Over jezelf.

Naam: Hans Arkema

Leeftijd: 54

Gezinssamenstelling: getrouwd met Gerda

Nog werkzaam: werkzaam als chemisch laborant

Hobby's: geschiedenis en festivals bezoeken

Over je aandoening.

Wat heb je (SM/CM): Ik heb beide aandoeningen

Sinds wanneer heb je klachten: sinds 1994

Wanneer is de diagnose gesteld: in 1995

Ben je ooit geopereerd, en wat zijn je ervaringen daarmee: Nee er is niet aan

geopereerd Wat zijn op dit moment je

belangrijkste klachten/beperkingen:

Momenteel worden mijn uitvalverschijnselen

aan de linker zijde steeds “erger” dat wil

zeggen gezien de tijd dat ik dit al heb. Mijn

beperkingen zijn dat ik mijn hobby wandelen

in de bergen niet meer kan uitvoeren en dat

fitness ook opgegeven is. Kreeg hier te veel

klachten mee omdat de linkerzijde niet meer

mee wil doen in kracht.

Is er iets wat je door je aandoening niet meer kan, wat je heel erg mist?

Het ergste wat ik mis is de beperking in

mobiliteit. Door de aandoening wil mijn linker

been niet goed mee. Lijkt of ik een sleepbeen

heb. Dit geeft mij zeer veel beperkingen in

mijn dagelijkse bezigheden.

Hoe reageert je omgeving op jou sinds je deze

aandoening hebt? Mijn omgeving reageert

zeer begripvol op mijn aandoening.

Over de SPV.

Wanneer ben je lid geworden? Sinds

afgelopen jaar

Hoe heb je over de vereniging gehoord? Via een website

Hoe vaak kijk je op de website? Niet zo vaak.

Alleen als ik mensen probeer uit te

leggen wat ik heb.

Waarom vind jij het belangrijk om lid te zijn van een patiëntenvereniging? Zodat ik, als ik met eventuele vragen zou zitten het ook aan mensen kan vragen die hetzelfde ervaren als ik.

Over “van alles en nog wat”.

Wat wil je nog kwijt aan de andere leden?

Positief blijven, al is dat vaak erg moeilijk.

Zeg dat heel dapper terwijl ik het zelf altijd weg stop wat ik heb.



Ich hab was, was Du nicht siehst

eine seltene
Rückenmarks-
erkrankung

BINNENKORT MEER !



DSCM Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.

Syringomyelie

Bei einer Syringomyelie, einer seltenen Erkrankung im Rückenmarkskanal, ist im Rückenmark ein meist länglicher, mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum (die Syrinx), der die graue Substanz verdrängt und keine Nervenzellen enthält. Insbesondere im Rückenmarksbereich der Hals- und Brustwirbelsäule können sich mehrere oder auch nur eine Syrinx bilden. Unter Umständen damit einhergehend, in jedem Fall aber ursächlich, ist eine Beeinträchtigung oder gar starke Behinderung der Zirkulation des Nervenwassers. Syringomyelie ist entgegen veralteter Lehrmeinung keine Krankheit der Seele oder Psyche und hat auch nichts mit einer Geisteskrankheit zu tun! Info's, Kontakt und Hilfe unter:

www.deutsche-syringomyelie.de

POWERED by:



Kastell: Susan Roffig & Sarah Kabis



Make-up: Ines Wigger



Bodypainting & grafische Umsetzung: Marlies Brinker



Photo: Frank Dursthoff