

Rudolf Kringel

79379 Müllheim, 24. 8. 2007

In den Weihern 2 A

Tel. 0 76 31 / 74 08 54

Mail rudolf@kringel-muellheim.de

Erfahrungsbericht

Im nächsten Jahr im Mai werde ich 75 Jahre alt. Ich hatte Schmerzen im Rücken und im rechten Bein. Deswegen war ich 15 Jahre lang in orthopädischer Behandlung. Als ich dem Orthopäden am Jahresende 1988 einmal zu stark hinkte, meinte er, ich hätte entweder einen Schlaganfall oder einen Bandscheibenvorfall und schickte mich zu einem Neurologen. Der konnte noch keine Diagnose stellen, wies mich aber in das Zentralklinikum Augsburg ein. Dort stellte man nach einer Woche und vielen Untersuchungen die Diagnose: ACM, Syringomyelie und Syringobulbie. Im Rückenmark der Halswirbelsäule hatte ich eine Zyste, die mit Nervenwasser gefüllt war. Weil diese Zyste auf die umgebenden Nerven drückt, hätte ich die Beschwerden.

Erst später erfuhr ich, dass man diese Zyste Syrinx nennt. Trotzdem bin ich ein ganzer Mensch geblieben und die Anrede „Syrinx“ stört mich.

Ich erfuhr, dass die Syringomyelie eine sehr seltene unheilbare Krankheit sei. Man sagte mir, die ACM sei angeboren und wenn es schlimmer würde, könnte man immer noch operieren. Nach etwa 2 Jahren (1991) meinte ich, die Schmerzen könnten nicht mehr schlimmer werden und ließ mich in der gleichen Klinik operieren. Mir wurde ein Shunt in die Halswirbelsäule eingesetzt und die Syrinx war wenige Tage nach der OP von einem ovalen Fleck zu einem schmalen Strich zusammengefallen. Dieses Bild ist bis heute so geblieben. Entweder war der Shunt nicht nötig, oder er tut bis heute seinen Dienst. Mit meinem heutigen Wissen hätte ich einem Shunt aber nicht zugestimmt. Mit Krankengymnastik und Medikamenten komme ich einigermaßen klar. Mit 2 Stöcken und einer Schiene am linken Bein kann ich etwa bis zu 1,5 km gehen und kann noch selber Auto fahren.

In der Bavaria-Rehaklinik in Schaufling (heute Asklepios-Klinik) riet mir mein behandelnder Arzt (Dr. Wallner), eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Am 22. 7. 1995 kamen wir zur Gründung der SHG-Bayern in Regensburg zusammen.. Später erfuhr ich, dass bereits im Februar 1995 im Saarland eine SHG für Syringomyelie-Patienten gegründet wurde. Wir trafen uns auch zweimal in der Bavaria-Klinik. Bei einem Treffen stimmte ich zu, dass meine Adresse in ganz Deutschland veröffentlicht wurde. Danach kamen viele Anrufe aus ganz Deutschland und auch aus dem Ausland. Viele Anrufer hatten meine Adresse im Internet gefunden.

Beim Treffen 1999 in Landshut sagte der Referent (Dr. Doerr, Neurologe am Klinikum Landshut) dass Dr. Williams in England eine Operationsmethode ohne Shunt gefunden und angewendet hatte. Bei dieser Methode dauert es länger als bei einer OP mit Shunt bis die Syrinx zusammenfällt. Aber bei dem schnellen Zusammenfall der Syrinx könnten Teile des Rückenmarks abreißen. Für eine seiner Patientinnen hatte er herausgefunden, dass in Deutschland in der Uniklinik in München-Großhadern diese Methode praktiziert wird.

Ich schrieb zuerst die Uniklinik Göttingen an und fragte an, ob dort Druckentlastungsoperationen durchgeführt werden, und ob ein Shunt eingesetzt werde und fragte nach weiteren Kliniken. In der Antwort erfuhr ich, dass dort vorwiegend ohne Shunt gearbeitet wird. Außerdem wurde ich verwiesen auf Dr. Klekamp im Nordstadtkrankenhaus Hannover und die Uniklinik in Würzburg mit Operationen an Kindern.

Als ich Herrn Dr. Klekamp anschrieb, schickte er mir einen Artikel aus einer Fachzeitung, den er mit seinem Chef, Herrn Professor Samii und Professor Batzdorf in Los Angeles / USA verfasst hatte.

Quelle: Selbsthilfegruppe Syringomyelie Mecklenburg – Vorpommern

Internet: <http://www.syringomyelie-mv.de/>

Mit freundlicher Genehmigung von **Rudolf Kringel**

Das Nordstadtkrankenhaus hatte schon 10 Jahre lang keinen Shunt mehr eingesetzt. In der Zusammenarbeit mit Professor Batzdorf in Los Angeles / USA hatte das Nordstadtkrankenhaus Hannover damals Erfahrung in über 500 Fällen. Durch den Kontakt mit den Patienten nach der Operation gab es eine Statistik über das Ergehen der Patienten lange Zeit nach der Operation. Herr Dr. Klekamp verwies auf Herrn Dr. Aschoff von der Uniklinik Heidelberg.

Herr Dr. Aschoff schickte mir eine Diskette mit mehreren seiner Vorträge in englischer Sprache. Darin wurden nur Operationen mit Shunt beschrieben. Bei der Übersetzung eines Artikels vom Englischen ins Deutsche hat mir meine amerikanische Schwiegertochter geholfen.

Durch Kontakt mit weiteren Kliniken entstand eine Liste von Kliniken mit der Angabe, ob vorwiegend mit oder ohne Shunt operiert wurde.

Auch Frau Panitz aus Niedersachsen wollte Informationen haben. So entstand im Oktober 1999 die Gruppe in Niedersachsen / Bremen. Kurz danach wollte Frau Wiese aus Norderstedt bei Hamburg von mir die Adresse von Frau Panitz haben. Kurz darauf entstand die Gruppe Schleswig-Holstein Hamburg. Frau Wirth aus Münster besuchte mich zweimal in Bad Birnbach, als sie in Bad Füssing zur Kur war. Sie bot an, dass ich Patienten aus Nordrhein-Westfalen an sie verweisen könnte. Später entstand mit ihrer Hilfe die SHG Nordrhein-Westfalen.

Als ich 2000 nach Baden-Württemberg zog, wollte in Bayern leider niemand meine Arbeit fortsetzen, aber ich gründete 2001 mit einigen Patienten und Patientinnen eine Gruppe in Baden-Württemberg. Zum ersten Treffen hatte ich Herrn Dr. Klekamp aus Hannover eingeladen. Nach seinem Vortrag wurden die persönlichen Fragen der Teilnehmer am Treffen zu einer Privataudienz von 2 Stunden.

Bei einem Treffen, wurde der Wunsch geäußert, auch Betroffene aus Rheinland Pfalz einzuladen. So kamen zu unseren Treffen auch Betroffene und Angehörige aus Rheinland Pfalz. Wir haben immer auch die Angehörigen eingeladen, ohne dass sich diese an den anfallenden Kosten beteiligen mussten.

Erst in Baden-Württemberg ließ ich mir eine Internet-Verbindung einrichten. Trotzdem kamen die meisten Anfragen über das Telefon.

Auf der Rückfahrt von einer Reha im Jugendzentrum in Gailingen auf der Halbinsel HÖri im Bodensee besuchte mich Familie König aus Eggesin an der Ostsee. Sie gründeten später die SHG Mecklenburg-Vorpommern.

Ich bekomme immer noch viele Anrufe und auch einige eMails von Patienten, die neu mit der Diagnose Syringomyelie oder ACM konfrontiert werden. Patienten, die nicht in Baden-Württemberg wohnen, versorge ich mit Informationsmaterial und weise sie auf die Selbsthilfegruppen in ihrer Nähe hin. Einige wollen trotzdem Einladungen zu unseren Treffen und Berichte davon haben.

Der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten und die Vorträge von Ärzten und Physiotherapeuten haben mir viel geholfen. Hoffentlich kann ich durch meinen Erfahrungsbericht auch anderen Patienten Mut machen und Ihnen ein Stück weiter helfen.

Rudolf Kringel