

Übersicht der Syringomyelie-Selbsthilfebewegung in Deutschland (Stand 24.11.2018)

Dies soll nur ein kurzer Überblick sein.
Auf gute Zusammenarbeit!

1991	Ludwig Engeldinger	Gründete im Saarland die erste Selbsthilfegruppe in Deutschland - Veranstaltete gemeinsam mit Prof. Donauer ein Patiententreffen
1995 2000	Rudolf Kringel († 07.03.2009) seine SHG leitete er bis zu seinem Tod.	Gründete eine SHG in Bayern später auch in Baden-Württemberg - erste regelmäßige Patiententreffen mit Fachvorträgen - Betreuung von Patienten aus ganz Deutschland per Telefon - Suche und Kontaktaufnahme zu Spezialisten
1999 bis 2006	Rosemarie Panitz	Gründete eine SHG in Niedersachsen - Betreuung von Patienten per Telefon - Patiententreffen mit Fachvorträgen
2000 bis 2008	Monika Wiese († Herbst.2011)	Gründete eine SHG in Hamburg und Schleswig-Holstein - erste online SHG mit eigener Homepage www.syrinx-beratung.de - bundesweite Beratung für Patienten und interessierte Ärzte per Tel. , Mail und Forum - Organisierte Patiententreffen mit Fachvorträgen - Kontakt zu weiteren Spezialisten aufgebaut
2002	Hubert Schmolke- Magalhaes	Gründete eine SHG in Nordrhein-Westfalen - Betreuung von Patienten per Tel. , Mail und Forum - eigene Homepage www.shg-syrinx-nrw.de/ - erste monatliche Syrinx-Sprechstunden - Teilnahme an Messen, Tag der seltenen Erkrankung Essen, u.ä. - veranstalten von Festen wie z.B. Weihnachtsfeiern
2003 Bis 2012	Heide und Anett König	Gründeten eine SHG in Mecklenburg-Vorpommern - Betreuung von Patienten per Tel. , Mail und Forum - eigene Homepage www.syringomyelie-mv.de - Patiententreffen
2005 bis 2006	Marion Kues	Gründete eine SHG in Hessen - Veranstaltete Patiententreffen - Betreuung von Patienten per Tel. , Mail und Forum - eigene Homepage existiert nicht mehr - Idee zur Gründung des Bundesvereins DSCM e.V.
2006	Anja Schmidt	Gründete eine SHG im Saarland - Betreuung von Patienten per Tel. , Mail und Forum - eigene Homepage www.syrinx-saarland.de - monatliche Gruppentreffen - veranstalten von Festen wie z.B. Sommerfest, Weihnachtsfeiern - Gruppenseminare mit Vorträgen von Ärzten, Juristen, Therapeuten - Teilnahme an Messen und weiteren Aktionen - Kontaktaufnahme zu weiteren Spezialisten im In- und Ausland - erste zertifizierte Ärztekongresse welche auch von der Herti-Stiftung ausgezeichnet wurden. - Austausch mit Syrinx- und weiteren SHG's im In- und Ausland - Beitrag im Aktuellen Bericht 05.10.2007 - Presseberichte -
		Fortsetzung auf der nächsten Seite bitte weiter nach unten scrollen.

2006	Gründung des Bundesvereins DSCM e.V.	<p>Marion Kues >Idee zur Bundesvereinsgründung DSCM e.V. neben den bestehenden Gruppen</p> <p>Vorstand : 25.04.2015 1. Bernd Hüsges 2. Maria Wißing</p> <ul style="list-style-type: none"> - Betreuung der Patienten durch verschiedene Landes- und Ortsgruppen - Teilnahme an Messen und weiteren Aktionen - eigene Homepage www.dscm-ev.de - Veranstalten von Patiententreffen mit Fachvorträgen und Seminare - Presseberichte
2007 bis ?	Brigita Bilobrk	Gründete eine Gruppe in Bayern (konnte keinen Kontakt zu ihr aufnehmen. Über ihre Arbeit fehlen mir die Informationen)
2008	Jörg Wichter	Ansprechpartner für Rheinland-Pfalz / Mitglied Syrinx-Saarland
2009	Antje Hillmann	Interessengemeinschaft "Syrinx-Chiari Malformation" Bayern
2013	Sigi und Helga Pfeffer	<p>Gründeten eine Gruppe in Hessen/Darmstadt Syrinx-Hessen/DA SHG</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gruppentreffen - Beratung per Telefon, Mail und Facebook - Öffentlichkeitsarbeit Presseberichte, Tag der Seltenen in Darmstadt - Homepage: http://www.syrinx-hessen-da.de/ - veranstalten von Festen wie z.B. Sommerfest, Weihnachtsfeiern - Beitrag Main-Tower Sendung vom 20.08.2015 des HR Fernsehens - Presseberichte
2014	Hannelore Beke	<p>Gründete eine Gruppe in Nordbayern Syrinx-Nordbayern SHG</p> <ul style="list-style-type: none"> - Homepage: http://www.syrinx-nordbayern.de/ - Betreuung von Patienten per Telefon und Mail - Regelmäßige Patiententreffen - Teilnahme an Messen, Tag der seltenen Erkrankung Nürnberg u.ä., Interview im Radio - Kontaktaufnahme zu weiteren Spezialisten - Patienten-Symposium, Landesweite Fachtagung - veranstalten von Festen wie z.B. Sommerfest, Weihnachtsfeiern - Presseberichte
2018	Tatjana Neumann	<p>Syringomyelie Hilfe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Homepage: http://www.syringomyelie-hilfe.de/ mir liegen noch keine weiteren Informationen vor

Fortsetzung auf der nächsten Seite bitte weiter nach unten scrollen.

Erste deutsche Online-Informationen

?	Ralf Hüttermann	Erste deutsche Syrix-Informationen für Patienten im Internet Konnte keine Informationen finden
2000	Thomas Altewischer	Erste deutsche Syrix- Informations-Homepage im Netz www.syringomyelie.de

Buchveröffentlichungen

2010	Autor Volker Binnewitt	Titel: Mein langer Weg erschienen 2010 nähere Infos zum Verlag und Bestellung
2014	Autorin Sonja Böckmann	Titel: Ungalahli Ithemba Gib die Hoffnung nicht auf (Redewendung in der Sprache der Zulu) Homepage: www.diagnose-ungewiss.de Link zu Amazon