

## Symptomer på Syringomyeli

- Udtrætning
- Kræftnedsættelse i muskler, særligt i arme og ben
- Nervesmerter og spacitet i musklerne
- Ændring af termosans (evnen til at mærke kulde og varme), samt smerte og følesans.
- Smerter og stivhed i især nakke, ryg, ben og arme.

Læs mere på: [www.syringomyeli.com](http://www.syringomyeli.com)

## Netværk på ... nettet



[www.syringomyeli.com](http://www.syringomyeli.com)

Her kan du læse mere om sygdommen, dens bivirkninger og hvordan den påvirker dig, dine omgivelser og din hverdag. Vi offentliggør hvert eneste tiltag og ændringer som finder sted, så du kan følge med i S.M.A.C.'s kamp for synliggørelse af syringomyeli.



[www.syringomyeli.ning.com](http://www.syringomyeli.ning.com)

Her kan du oprette din profil og netværke med de mange øvrige sygdomsramte. Vi deler erfaringer, sparrer og rådgiver hinanden. Din familie er også meget velkommen til at deltage i netværket. Ofte er det medvirkende til større forståelse og indsigt i dit sygdomsforløb.

[www.syringomyeli.com](http://www.syringomyeli.com)

## Syringomyeli

### Vi er et netværk ...

for mennesker med diagnosen Syringomyeli.

### Vi kæmper for ...

Udbredelsen af viden om syringomyeli  
Anerkendelse af symptomer  
Flere specialiseret læger  
Landsdækkende behandlingsmuligheder

### Vi stiller spørgsmål ved ...

Hvorfor lægerne mangler indsigt og forståelse for sygdommen syringomyeli, når den har været kendt i lægevidenskaben siden 1800-tallet?

### Vi undres over ...

Hvorfor nogle danske læger ikke anerkender den udenlandske forskning?  
Hvorfor en potentiel invaliderende sygdom som syringomyeli, ikke tages alvorligt?

og vi bliver endnu bedre med dig i netværket!

## Kontakt



### om sygdomsforløbet:

Gitte Jespersen · [gjmj@gjmj.dk](mailto:gjmj@gjmj.dk) · 61 65 80 70



### om medicinering:

Charlotte Stehr · [cbst@mail.dk](mailto:cbst@mail.dk) · 24 67 09 02



### om håndtering af Syringomyeli:

Jeanette Milo · [jeanette@milo.dk](mailto:jeanette@milo.dk) · 28 71 90 50



S.M.A.C. samarbejder med den landsdækkende interesseorganisation RYK - Rygmarvsskadede i Danmark. RYK er brugerstyret og er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. På [ryk.dk](http://ryk.dk) finder du viden og information om RYKs arbejde og publikationer.

[www.syringomyeli.com](http://www.syringomyeli.com)

# SYRINGOMYELI

S.M.A.C. - SyringoMyeli Arnold Chiari



Vi er et netværk, vi kæmper både din og vores sag, vi stiller spørgsmål de rette steder, vi arbejder for synlighed og viden, vi kan blive endnu mere synlige med dig ...

og det er gratis!

Tilmeld dig på [www.syringomyeli.ning](http://www.syringomyeli.ning).  
Eller find os på vores hjemmeside



Vi netværker os til synlighed, accept og forståelse

## Fakta om Syringomyeli

- de præcise årsager til, hvorfor nogle udvikler syringomyeli er stadig ikke fuldt forstået, der er dog i lægeverden, enighed om, at der ALTID forligger en underliggende årsag, som gør at cerebrospinalvæske (CSF) på én eller anden måde bliver forhindret i at flyde frit.
- især arvæv og små indre blødninger, er mistænkt for at forårsage udvikling af en syrinx, men også infektioner, tumorer og udviklingsdefekter som fx rygmarvsbrok (spina bifida) er kendte årsager.
- Arnold Chiari Malformation menes at være den hyppigste årsag til udvikling af syringomyeli.
- Det er bevist at selv relative små syrinx'er (helt ned til 1 mm) kan medføre alvorlige symptomer.
- I dag har alle syringomyeli- og Arnold Chiari patienter tilbud om at blive tilknyttet Rigshospitalet, Klinik for Rygmarvsskader i et livslangt forløb.



\*Hulrum med væske i rygmarven i større eller mindre omfang.

## Mangel på viden

Der er i dag, en massiv mangel på viden, om sygdommen Syringomyeli hos de danske læger.

Efter adskillige år i systemet, er det ofte patienterne selv, der finder frem til diagnosen Syringomyeli, og selv der, vil mange læger ikke tage det alvorlig. De mangler simpel hen en opdateret viden om sygdommen og hvilke symptomer den kan forårsage. At manglen på faglighed er så stor i dag, kan skyldes at der aldrig har været fokus på denne lidelse og derfor stadig er ret ukendt for mange læger. Vi er støt på mange eksempler på, at patienter der ved at læse beskrivelsen på deres MR-scanning, opdager at der står at de har en udvidelse, eller en syrinx i rygmarven. Når de efterfølgende konfrontere deres læge, afviser lægen, at den kan have nogen som helst betydning for deres symptomer.

## Manglende forståelse for symptomer

At Syringomyeli kun kan diagnosticeres ved en MR-scanning, kan være årsagen til at mange patienter er flere år om at få den endelige diagnose. Dette især fordi lægerne ikke kender (eller anerkender) de mange symptomer på syringomyeli og fordi det i Danmark er relativ svært at få en MR-scanning fordi den er så dyr. Uvidenheden er ofte årsag til at denne lidelse ikke bliver taget alvorligt. Ligeledes kan den lange latent periode, som især ses i post-traumatisk syringomyeli, være årsag til at patienternes symptomer kan blive afvist. Dette sammen med det faktum, at selv et relativ lille trauma, såsom whiplash eller disk-rotationer kan medføre udvikling af en syrinx fra alt, fra et par uger til adskillige år efter det egentlige traume. Lægerne forstår simpelthen ikke, at en mindre syrinx\* (helt ned til 1 mm) kan give mindst lige så mange symptomer som en stor syrinx og, at symptomerne således ikke er afhængige af størrelsen på en syrinx.

## En patient fortæller:

*"Kampen for at få anerkendt mine symptomer som syringomyeli symptomer er hård og er stadig ikke afsluttet. Men dråben, der fik bægre til at flyde over, leverede kommune, da jeg ved en tilfældighed, så nogle interne papirer fra kommunens lægekonsulent. Han skrev følgende":*

*"Der forligger en MR-scanning, som angiveligt skulle give tanker i retning af syringomyeli. Imidlertid forligger der også en mén beskrivelse fra klienten selv, og når man læser den, får man helt klart indtryk af en karakterneurose med hypokondre træk."*

*"At lægekonsulenten forsøgte at gøre mine symptomer psykiske, følte jeg som en ultimativ ydmygelse og krænkelse af min person. Heldigvis lykkes det ikke for dem, da min læge fuldstændig affærdige, at der skulle være noget psykisk i vejen med mig. Men for mig, blev det nu til en mission, at udbrede viden om syringomyeli, så ingen anden syringomyeli patient skulle føle sig så fortabt og krænkede af systemet som jeg havde gjort. Min historie er desværre lang fra enestående og beviser blot, at både kommunerne og læger, ude omkring i landet, er fuldstændig uvidende om denne sjældne diagnose og hvilke potentielle handicap den kan medføre."*

*"Selvom der i dag er gået over 7 år siden, jeg fik den endelige diagnose, er viden om syringomyeli desværre ikke blevet meget større blandt lægerne."*

De nyeste tal fra Sundhedsstyrelsen viser at der fra perioden 1994-2004 er registreret næsten 1100 syringomyeli- og Arnold Chiari patienter. Kun ca. 120 er i dag tilknyttet overlæge Birgitte Hansen, specialist i syringomyeli på Klinik for Rygmarvsskader. Hvor resten er og hvilke behandling de får, hvis de overhovedet får nogen, står hen i uvisheden.

Læs flere patienters fortællinger på: [www.syringomyeli.com](http://www.syringomyeli.com)