



1. Informationsveranstaltung der Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.

Am Samstag, den 5. Dezember 2009 fand von 9.30 bis 13.30 Uhr die erste Informationsveranstaltung zu dem seltenen Cogan-I-Syndrom in der HNO-Klinik der Johannes-Gutenberg-Universität in Mainz statt.

Ute Jung hat im Mai 2008 die Selbsthilfegruppe gegründet und ist seitdem die 1. Vorsitzende.

Sie hieß uns alle herzlich willkommen und informierte über den Ablauf der bevorstehenden Veranstaltung. Das Grußwort sprach Herr Prof. Dr. Mann, der bereits bekannte Mitglieder sowie neue Gesichter herzlich willkommen hieß.

Zuerst durften wir dem Erfahrungsbericht einer 26-jährigen Patientin zuhören, was dank der mitgebrachten Induktionsanlage mühelos gelang. Alle Betroffenen konnten den Verlauf und die Symptome der Erkrankung in ihrer eigenen Geschichte zum größten Teil wiederfinden. Auch die Angehörigen haben interessiert zugehört und im Anschluss an den Vortrag wurden sehr viele Fragen gestellt.

Frau Prof. Dr. Annerose Keilmann hatte eine Power-Point-Präsentation vorbereitet, um allen mit verständlichen Worten die Anatomie des Ohres, des Herzens und die Symptome des Cogan-I-Syndroms in seiner großen Vielfalt zu erklären. Fast alle Betroffenen sind hochgradig schwerhörig oder erblaubt und leiden unter Schädigungen des Gleichgewichts, der Augen und des Herzens. Im Anschluss beantwortete Frau Prof. Dr. Keilmann die vielen Fragen nach der Möglichkeit der Versorgung mit Cochlea-Implantaten, der medikamentösen Behandlung der Schübe sowie den möglichen Komplikationen, z. B. der Verknöcherung der Cochlea.

Mitgliederversammlung

Nach einer kurzen Verschnaufpause schloss sich noch die Mitgliederversammlung an, bei der erfreulicherweise einige neue Betroffene beigetreten sind. Es wurden einige Verbesserungsvorschläge hinsichtlich des Auftretens im Internet gemacht. Der Wunsch, sich nicht nur über das Syndrom zu informieren, sondern sich untereinander aktiv auszutauschen, ist doch sehr groß. Außerdem wurde über den Standort des nächsten Treffens 2010 diskutiert, da die Betroffenen aus ganz Deutschland kommen. Geplant ist auch eine anonymisierte Statistik über die Häufigkeit der einzelnen Symptome.

_2



Fazit: eine sehr gelungene Veranstaltung. Da der Informationsbedarf doch sehr groß ist, wird sicher im Jahr 2010 wieder eine Informationsveranstaltung stattfinden.

Barbara Anton (2. Vorsitzende)

Mittlerer Flurweg 49, 55543 Bad Kreuznach, E-Mail: barbara.anton@freenet.de