

Betroffene des Cogan-I-Syndroms gründen bundesweite Selbsthilfe Vereinigung

Am Samstag, den 10. Mai 2008, gründete sich die Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland (CSS Deutschland genannt) in Frankfurt am Main. Das Cogan-I-Syndrom zählt zu den seltenen Autoimmunerkrankungen. In der Literatur sind weltweit etwa 300 Fälle dargestellt.

Die Betroffenen leiden häufig an einem seltenen Symptomenkomplex: plötzlich auftretender akuter Hörverlust, Tinnitus, Ausfall oder Beeinträchtigung des Gleichgewichtssinns, einer Visusverschlechterung mit Augenbrennen, Photophobie und anderen Symptomen. Das Cogan-I-Syndrom ist eine systemische Erkrankung die gleichzeitig oder in zeitlichen Abständen mehrere Organsysteme betreffen kann.

Für die Betroffenen besteht die Gefahr der völligen Ertaubung. In diesem Fall ist wegen einer drohenden Verknöcherung der Schnecke (Cochlea) zu einer raschen Versorgung mit Cochlea-Implantaten zu raten.

Das Cogan-I-Syndrom tritt in allen Altersgruppen auf und wird meistens bei jungen Erwachsenen diagnostiziert.

Die Selbsthilfegruppe bietet Beratung und Informationen zur Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten. Sie fördert den Austausch der Betroffenen untereinander, vertritt die Interessen aller Betroffenen des Cogan-I-Syndroms, insbesondere gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen. Ihre Ziele sind auch, die Verbesserung der Aufklärung zu präventiven und therapeutischen Möglichkeiten für Menschen mit Cogan-I-Syndrom und die Steigerung des Bekanntheitsgrads der seltenen Erkrankung durch Maßnahmen in der Öffentlichkeit.

Kontakt:

Ute Jung (1. Vorsitzende)
Wilhelmstraße 45
56584 Anhausen
Tel.: 02639/323
Fax: 02639/961734
Mailto: utejung@das-cogan-syndrom.de
www.das-cogan-syndrom.de

Barbara Anton (2. Vorsitzende)
Mittlerer Flurweg 49
55543 Bad Kreuznach
Tel. : 0671/2244102
Fax: 0671/2244422
Mailto : barbara.anton@freenet.de