

## Thoracic-Outlet-Syndrom: Betroffene formieren sich

### **Kassel, 29.03.2018 – Gründungsversammlung der „Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark!“ in den AGAPLESION DIAKONIE KLINIKEN KASSEL**

Pünktlich zum "Tag der seltenen Krankheit", immer am letzten Tag im Februar, hat sich in Kassel die "Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark!" gegründet. Diese hat sich zur Aufgabe gesetzt, Betroffenen des extrem seltenen "Thoracic-Outlet-Syndroms (TOS)" eine Plattform zur Kommunikation zu bieten. Ziel ist: Anhand der eigenen Erfahrungen anderen Empfehlungen zu geben, damit es zu einer schneller als üblichen Diagnosestellung und somit früheren Behandlung kommen kann, bevor sich chronische Schäden der den Schultergürtel durchlaufenden Nerven und Blutgefäße einstellen.

Als Gründungsort wurden die AGAPLESION DIAKONIE KLINIKEN KASSEL (DKK) gewählt. Deren zentrale Lage in Deutschland war ein Aspekt. Ein wesentlicher Aspekt aber die Verbundenheit der Gruppenmitglieder zu Prof. Dr. Thomas Bürger, Chefarzt der Gefäßchirurgie der DKK und dessen Team, das deutschland- bzw. europaweit führend das Thoracic-Outlet-Syndrom operativ behandelt.

Selbstverständlich wird in den DKK zuvor genau geprüft, ob eine derartige Operation indiziert ist. Im Rahmen einer komplizierten Eingriffs werden die obere Rippe samt eventuell vorhandener Anomalien, wie etwa eine "Halsrippe", entfernt, um im oberen Schultergürtel Platz zu schaffen und somit vorhandene Engpässe zu sanieren. Diese Operation verändert das künftige Leben der Betroffenen, da mit der Entfernung der oberen Rippe auch eine Reihe von Muskeln gekappt werden und somit deren Funktion fehlt.

Prof. Dr. Bürger, dem einige der Teilnehmer noch aus deren Behandlungszeit bekannt waren, unterstützte den Gründungsakt. Für viele ein Geschenk und die Möglichkeit, mit ihm offen über die Erkrankung zu diskutieren. Viele Fragen wurden beantwortet. Zudem kamen die 'Selbsthelfer' in den Genuss einer Fortbildungseinheit für Mediziner, als Prof. Dr. Bürger über die Vorgehensweise bei einer derartigen Operation referierte, zu der auch ein Film einer entsprechenden OP zählte.

Stolze 23 Mitglieder aus Deutschland sowie dem benachbarten Ausland gehören nun der Selbsthilfegruppe und dem Verein an, der sich für die Betroffenen und deren Umfeld einsetzen will. Im Schnitt kämpfen Betroffene gut sieben Jahre, bis deren Diagnose steht. Viele Mediziner, auch in Uni-Kliniken, sind mit dem Erkennen des Krankheitsbildes schlichtweg überfordert. Oftmals kommen sogar Diagnoseverdachtsäußerungen von Ergotherapeuten, deren diesbezügliche Sensibilisierung anscheinend besser geschult ist.

Viele der Betroffenen werden durch diese Erkrankung, die in vielen Varianten und Kombinationen auftreten kann, oft einhergehend mit weiteren Begleiterkrankungen, existenziell bedroht und geraten allzu oft in soziale Schieflage. Sie fallen dabei durch das soziale Netz, da die Erkrankung in keinem Bewertungskatalog zu finden ist und lediglich Einzelsymptome anerkannt werden. Fatal ist dies vor allem in Sachen Anerkennung einer Schwerbehinderung, Verrentung, und nicht zuletzt bei der Verordnung von Langzeitbehandlungen.

Es fehlt schlicht die Akzeptanz der Gesellschaft, da nur eine ganz kleine Minderheit betroffen ist. Und diese hat nun durch Verein und Selbsthilfegruppe eine Stimme! Der Verein ist die "Verwaltungsebene" und die darauf aufbauende Selbsthilfegruppe das "Sprachrohr" der 'Selbsthelfer'.

Anhand des nun gefundenen Personalstammes folgt die Richtungsfestlegung der Selbsthilfegruppe und der Unterfütterung deren künftiger Arbeit. Ein baldiges Arbeitstreffen soll das Wachsen der Initiative weiter voran bringen. Zwölf Betroffene in Deutschland, Österreich und der Schweiz bilden den Vorstand der Selbsthilfegruppe. Darunter auch Felicitas Otterbach (Paderborn) und Bernd Volz (Limburg), den Initiatoren der Gründungsversammlung. Volz, 2007 in Kassel operativ behandelt, leitet den Verein, der im

Kreis Limburg-Weilburg eingetragen werden soll. Vorerst sind Verein und Selbsthilfegruppe über E-Mail an [tos-brv@gmx.de](mailto:tos-brv@gmx.de) erreichbar. Eine Internetpräsenz soll folgen.

Die **AGAPLESION DIAKONIE KLINIKEN KASSEL gemeinnützige GmbH** ist eine der größten medizinischen Einrichtungen Nordhessens. Wir sind akademisches Lehrkrankenhaus der Philipps-Universität Marburg und gehören zum Onkologischen Kooperationsverbund Nordhessen. 15.600 stationär versorgte und rund 30.000 ambulante Patienten profitieren jährlich von der medizinischen Kompetenz und Versorgungsstruktur unserer Klinik und schätzen deren familiäre Atmosphäre – von der Geburt bis ins hohe Alter! 2.000 Neugeborene kommen jährlich bei uns zur Welt.

Unsere medizinische Unterstützung beginnt bereits vor und während der Geburt in unserer Geburtsklinik mit Neonatologie und Pränatalmedizin und reicht bis zur klinischen Versorgung und Unterstützung in unserem in Kassel einzigartigen Klinischen Kompetenzzentrum für ältere Menschen inklusive geriatrischer Tagesklinik.

In unserer Notaufnahme mit zertifizierter Chest Pain Unit finden Herzinfarktpatienten rund um die Uhr die nötige Hilfe. Zudem bietet unser Klinikneubau modernste medizinische Versorgung der kurzen Wege in den Fachabteilungen Anästhesie, operative Intensivmedizin und Schmerztherapie, Allgemein- und Viszeralchirurgie, Allgemeine Gynäkologie und Urologie, Gefäßchirurgie, Innere Medizin – Angiologie, Innere Medizin – Gastroenterologie, Innere Medizin – Kardiologie mit Rhythmologie sowie Interventioneller Radiologie.

Seit 2013 hält die AGAPLESION gemeinnützige Aktiengesellschaft mit 60 Prozent die Mehrheit der Gesellschafteranteile; die Stiftung Kurhessisches Diakonissenhaus Kassel hält 40 Prozent.

Die **AGAPLESION gemeinnützige Aktiengesellschaft** wurde 2002 in Frankfurt am Main von christlichen Unternehmen gegründet, um vorwiegend christliche Gesundheitseinrichtungen in einer anspruchsvollen Wirtschafts- und Wettbewerbssituation zu stärken.

Zu AGAPLESION gehören bundesweit mehr als 100 Einrichtungen, darunter 22 Krankenhausstandorte mit über 6.400 Betten, knapp 40 Wohn- und Pflegeeinrichtungen mit über 3.200 Pflegeplätzen und zusätzlich 800 Betreuten Wohnungen, vier Hospize, über 30 Medizinische Versorgungszentren, 15 Ambulante Pflegedienste und eine Fortbildungsakademie. Darüber hinaus bildet AGAPLESION an 19 Standorten im Bereich Gesundheits- und Krankenpflege aus. Mehr als 19.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für eine patientenorientierte Medizin und Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Pro Jahr werden über eine Million Patienten versorgt. Die Umsatzerlöse aller Einrichtungen inklusive der Beteiligungen betragen über eine Milliarde Euro.

Die alleinigen Aktionäre der AGAPLESION gAG sind verschiedene traditionsreiche Diakoniewerke und Kirchen. Auch durch diese Aktionäre ist die AGAPLESION gAG fest in der Diakonie verwurzelt und setzt das Wohl ihrer Patienten, Bewohner und Mitarbeitenden als Maßstab für ihr Handeln.

Die **Stiftung Kurhessisches Diakonissenhaus Kassel** ist an den AGAPLESION DIAKONIE KLINIKEN KASSEL mit 40 Prozent beteiligt. Die Stiftung betreibt mehrere Tageseinrichtungen für Krippen-, Kita- und Hortkinder an den Standorten Herkulesstraße und Kleiner Holzweg in Kassel. Mit der Herkules Grundschule besteht eine enge Kooperation im Bereich der betreuten Grundschule. Ferner gehört zu ihr im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe das Kinder- und Jugendheim Kleiner Holzweg für Kinder, Jugendliche und junge Eltern. Ebenso unterhält die Stiftung Kurhessisches Diakonissenhaus Kassel mehrere Einrichtungen und Wohngruppen in Kassel.

Im Bereich Altenhilfe und Pflege haben ältere und hilfsbedürftige Bewohner die Auswahl zwischen den Häusern Salem in Kassel und dem Marie-Behre-Altenhilfezentrum in Baunatal-Guntershausen. Am Standort Goethestraße im Vorderen Westen in Kassel haben ältere Menschen die Möglichkeit Wohnen mit Service (Betreutes Wohnen) im Alter zu nutzen. In diesem Bereich wird auch das Diakonie-Zentrum für Schädel-Hirn-Verletzte in Nordhessen gGmbH (ZeHN) betrieben, eine Wohn- und Pflegeeinrichtung für Schädel-Hirn-

verletzte Menschen im Alter von 18 bis 65 Jahren. Das Kasseler Mutterhaus ist die Heimat der Kasseler Diakonissenschaft und Ort der Glaubens-, Lebens- und Dienst-Gemeinschaft. Dazu gehören 23 Diakonissen, die in der Umgebung und in den Pflegeheimen wohnen.

#### Pressekontakt

#### **AGAPLESION DIAKONIE KLINIKEN KASSEL gemeinnützige GmbH**

Herkulesstraße 34, 34119 Kassel

Pressesprecherin Kirsten Scheimann, M. A., Leiterin der Unternehmenskommunikation

T (0561) 10 02 – 3040, F (0561) 10 02 – 3045

[kirsten.scheimann@diako-kassel.de](mailto:kirsten.scheimann@diako-kassel.de), [www.diako-kassel.de](http://www.diako-kassel.de)

PRESSEMITTEILUNG