

Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF)

Türkçe dilinde karşılıklı yardımlaşma grubu

FMF genetik geçişli ömür boyu süren bir hastalıktır. Semptomları genellikle 20 yaşından önce başlar. Hastaların tekrarlayan ateşli dönemlerine eşlik eden karın, göğüs veya eklem ağrısı, eklemlerde şişme gibi yakınmaları vardır. Ataklar o kadar ağırlı olur ki hasta tıbbi yardıma başvurmak zorundadır. Akdeniz Ateşi tedavi edilmezse veya tanı koymada gecikme olursa organ dokularında sertleşme oluşabilir ki bu da hayati tehlike taşıyan komplikasyonlar getirebilir.

Karşılıklı yardımlaşma grubunda hastalığı olan kişiler ve aile yakınları olarak psikolojik yükümüzün üstesinden gelmek için birbirimize destek vermek istiyoruz.

Grubumuzda akibetinde oluşabilecek başka hastalıklardan kaçınmak, yanlış tanı koymanın önlenmesi için akdeniz ateşini bilen doktorları bulmak için buluşmak istiyoruz. Veya sadece düzenli olarak buluşup fikir alışverişinde bulunarak anlaşılacak, yaşanan problemlerle yalnız olmadığımızı görmek istiyoruz.

Grubun kurulma tarihi: Ocak 2020

İlgisi olanlar bu telefon numarasını arayabilirler: 0157 79696045



Bielefeld

Stapenhorststr. 5

33615 Bielefeld

Fon: 0521 – 96 406 96

Fax: 0521 – 96 406 97

Mail: selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

Home: www.selbsthilfe-bielefeld.de

Stand: September 2019

Familiäres Mittelmeerfieber (FMF) Türkischsprachige Selbsthilfegruppe

FMF ist eine genetisch bedingte, lebenslange Erkrankung, deren Symptome in der Regel vor dem 20. Lebensjahr einsetzen. Die Betroffenen leiden unter wiederkehrenden Fieberschüben, die mit Bauch-, Brust- oder Gelenkschmerzen und –schwellungen einhergehen. Die Anfälle können so schmerzhaft sein, dass medizinische Hilfe in Anspruch genommen werden muss. Wird Mittelmeerfieber nicht behandelt oder kommt es zu einer Verzögerung der Diagnosestellung, kann eine Amyloidose entstehen, die mit lebensbedrohlichen Komplikationen verbunden sein kann.

In der Selbsthilfegruppe wollen wir uns als Betroffene und Angehörige gegenseitig unterstützen, um die psychischen Belastungen zu bewältigen.

Es geht darum Ärzte zu finden, die sich mit der Erkrankung auskennen, Fehldiagnosen zu vermeiden, Folgeerkrankungen zu vermeiden oder sich einfach regelmäßig mit anderen auszutauschen, um verstanden zu werden und zu sehen, dass man mit den Problemen nicht alleine ist.

Gruppenstart: Januar 2020



Bielefeld

Stapenhorststr. 5

33615 Bielefeld

Fon: 0521 – 96 406 96

Fax: 0521 – 96 406 97

Mail: selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

Home: www.selbsthilfe-bielefeld.de

Stand: September 2019