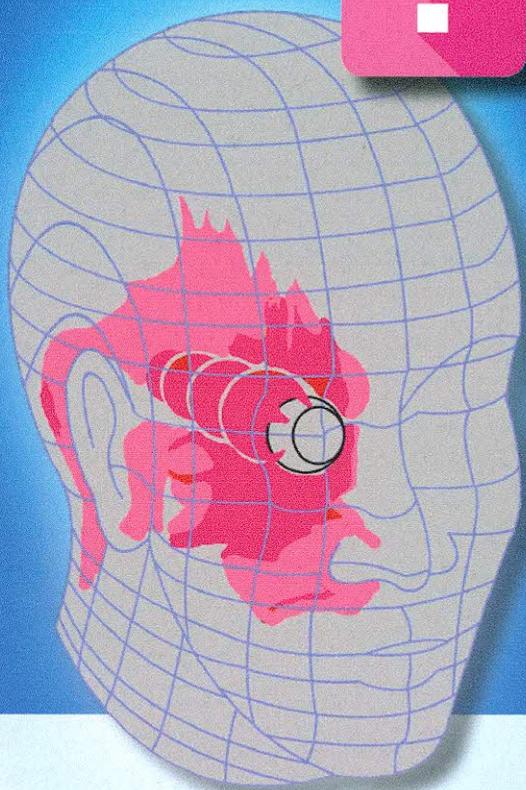


## Wahnsinnsschmerzen im Kopf



Krisen sind immer auch Chancen.  
Wir freuen uns auch Dich/Euch...

### **Kontakt:**

Thomas Holz  
Mail: [thomas.holz@clusterkopf.de](mailto:thomas.holz@clusterkopf.de)

### **Weitere Informationen:**

Bundesverband der CSG e.V.  
Clemensstr. 37, 52525 Waldfeucht  
HOTLINE: 0800 – 111.444.888  
[www.clusterkopf.de](http://www.clusterkopf.de)

### **Spendenkonto:**

Sparkasse Westmünsterland  
IBAN DE77 4015 4530 0003 5403 33  
BIC WELA3WXXX

Die CSG e.V. ist als gemeinnützig  
anerkannt. Spendenbescheinigungen  
werden auf Wunsch gern vom  
Bundesverband der CSG e.V. ausgestellt.

Wir freuen uns über jede Unterstützung.

„Wie ein glühender Dolch, der durch  
das Auge gestoßen wird.“

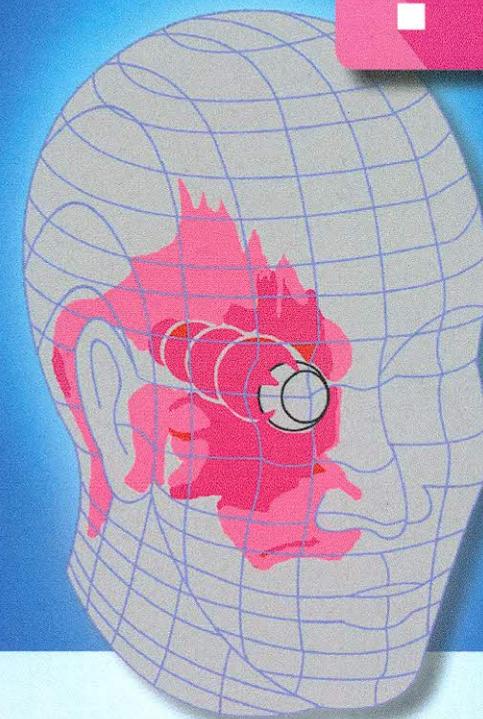
„Es fühlt sich an, als ob das Auge von  
hinten herausgedrückt wird.“

"Lerne die Wege anderer kennen und  
der eigene wird leichter"

**HOTLINE**  
**0800 111444888**



## Wahnsinnsschmerzen im Kopf



Bundesverband der Clusterkopfschmerz-  
Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.

Clusterkopfschmerz-  
Selbsthilfe-Gruppe  
für Betroffene und  
Angehörige

**CSG - Erlangen/Nürnberg**

## Was ist das Clusterkopfschmerz-Syndrom (CKS)?

Das Clusterkopfschmerz-Syndrom zählt zu den schwersten Schmerzerkrankungen des Menschen. Es tritt in periodisch gehäuften Attacken (Cluster engl.: Büschel/ Haufen) mit einer Dauer von 15 Minuten bis zu drei Stunden auf. Pro Tag müssen Betroffene bis zu acht Anfälle unvorhersehbar erleiden. Die unerträglichen, immer einseitigen (entweder links oder rechts), um das Auge herum auftretenden Schmerzen werden begleitet von Augenrötung, Augentränen, herabhängendem Augenlid, laufender oder verstopfter Nase und (im Gegensatz zur Migräne) einer nicht beherrschbaren Unruhe. Es gibt episodische und chronische Verläufe. Episodisch bedeutet, dass die einzelnen Schmerzepisoden innerhalb eines Jahres von schmerzfreien Phasen mit mindestens einem Monat Dauer unterbrochen sind. Das CKS ist die einzige Kopfschmerzerkrankung, bei der die Betroffenen überwiegend männlich sind. Die Ursachen sind nach wie vor unbekannt. Die Erkrankung CKS ist nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft unheilbar. Aktuelle wissenschaftliche Theorien beschreiben eine Störung von Nervenknospunktpunkten im Hypothalamus sowie entzündliche Vorgänge der Hirnbasis-Gefäße. Auch wurden spezielle Gene entschlüsselt, die mit der Entstehung von CKS in Verbindung gebracht werden. Viele Betroffene und ihre Angehörigen haben qualvoll lange Odysseen durch verschiedene Facharztpraxen hinter sich, bis nach durchschnittlich 6-8 Jahren (!) eine korrekte Diagnose gestellt wird. Dieser schwere und unerträgliche Leidensweg führt dazu, dass manche sich völlig aufgeben und das CKS zu Recht „Suizid-Kopfschmerz“ genannt wird.

## Wir bieten Unterstützung für Betroffene und Angehörige an

Angehörige und Betroffene erleben sich in einem „Teufelskreis“ gefangen: Immer mehr gewinnt das CKS Oberhand, bis es nahezu sämtliche Lebensbereiche dominiert, alle Energien bindet und sich Ohnmacht, Verzweiflung, Hoffnungs- und Mutlosigkeit breitmacht. (Der Text enthält Zitate der Schmerzlinik Kiel.)

### **Damit es dazu nicht kommt, bieten die Clusterkopfschmerz Selbsthilfe-Gruppen ihre Unterstützung an.**

*„Auch die längste Reise beginnt mit dem ersten Schritt.“*

(Chinesisches Sprichwort)

### **Wir möchten Betroffene und Angehörige dazu ermutigen, den ersten Schritt zu wagen! Denn wir haben die tolle, großartige Erfahrung gemacht, dass es sich lohnt!**

#### **Also komm: Trau' Dich!**

Denn es darf nicht sein, dass der Clusterkopfschmerz unser Leben so dominiert, dass gar nichts mehr geht...  
Gemeinsam wird es uns gelingen, dass ein neuer Lebensabschnitt in kleinen Schritten beginnt... und der eigene leichter wird.“

In unserer Gruppe gibt es einen lebendigen „Mix von Jung und Alt“. Die Treffen finden alle zwei Monate statt, sind kostenfrei und vertraulich. Wir freuen uns auf Dich/Euch!

#### **Ziele, die uns wichtig sind:**

- Sich mit Betroffenen und Angehörigen austauschen und sich verstanden fühlen
- Sich gegenseitig unterstützen und stärken, um wieder zurück ins Leben zu finden
- Informationen über die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten geben
- Die Erkrankung annehmen und akzeptieren können
- Lebensqualität wieder neu entdecken und genießen
- Aktiv werden – nicht passiv leiden und damit Lebenszeit vergeuden
- Unterstützung u.a. im Arbeitsbereich oder bei Problemen mit Krankenkassen und Ämtern (z.B. Antrag nach dem Schwerbehindertengesetz)
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. aktive Beteiligung an Veranstaltungen)
- Ein Hilfenetz in CSG-Erlangen/Nürnberg und Umgebung zu knüpfen, das Betroffene und Angehörige sicher auffängt (z.B. mit Facharztpraxen)
- Sich für die Aus- und Weiterbildung von Ärzten und medizinischem Fachpersonal einsetzen
- Zusammenarbeit mit den bestehenden Clusterkopfschmerz-Competence-Center (CCC) der CSG e.V., z.B. der Schmerzlinik Kiel
- Sich für die Etablierung weiterer spezialisierter Zentren in unserer Region engagieren, um eine verbesserte Versorgung zu erreichen

Der Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V. ist die größte Selbsthilfeorganisation für Clusterkopfschmerz-Betroffene und Angehörige in Europa und wir haben bisher nur deshalb viel erreicht, weil durch zahlreiche Mitglieder ein starkes Fundament besteht, das weiter wächst!