

Für viele ist diese Diagnose neu. Viele Patienten haben dieses Syndrom bereits schon und wissen nicht davon. Denn nicht jeder Arzt (Hautarzt oder Mund-, Kiefer- u. Gesichtschirurg, Zahnarzt) kennt dieses Syndrom und seine Folgeerkrankungen.

Eine Diagnose die immer noch sehr selten vorkommt. Unsere Mitglieder haben zum Teil schon Jahrzehnte dieses Syndrom in den außergewöhnlichsten Erscheinungsformen und wissen deshalb wovon sie reden.

Damit Betroffene handeln können, müssen sie über ausreichend Wissen und Informationen dieser Diagnose verfügen.

Unsere Selbsthilfegruppe möchte hier bei persönlichen, sozialen oder krankheitsbedingten Belastungen und Problemen unterstützen und über Neuerungen informieren.

Die Selbsthilfegruppe GGS ist Kooperationspartner des Hauttumorzentrums Hornheide Münster, des Hautkrebszentrums Rhein-Main in Mainz sowie der Hautkrebszentren Frankfurt am Main, Köln und Schwerin.

Ihre Ansprechpartner bei der Selbsthilfegruppe:
Iris Schultz und Gabriele Kurpanek



www.shg-ggs.de
info@shg-ggs.de

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Gorlin-Goltz-Syndrom



... denn gemeinsam sind wir stark!

Wir unterhalten ein Forum für unsere Mitglieder mit umfangreichen Informationen und fachärztlichen Kontakten. **Wir**, die Selbsthilfegruppe Gorlin-Goltz-Syndrom ist über ganz Deutschland verteilt.

Wir bestehen seit Januar 2011.

Wir treffen uns 2 mal im Jahr.

Wir reden in unserem Internetforum über Erfahrungen, Behandlungsmethoden und deren Nebenwirkungen, über unsere Ängste und wie unser Umfeld damit umgeht.

Wir möchten mehr Öffentlichkeit für das Gorlin-Goltz-Syndrom.

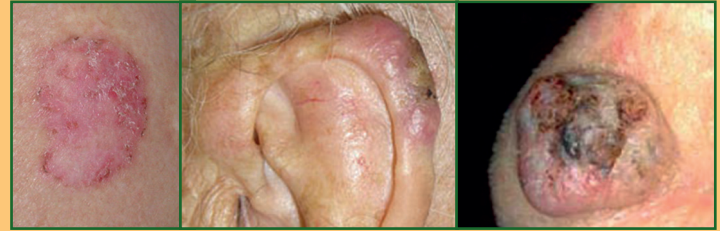
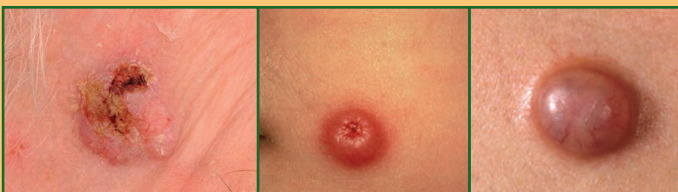
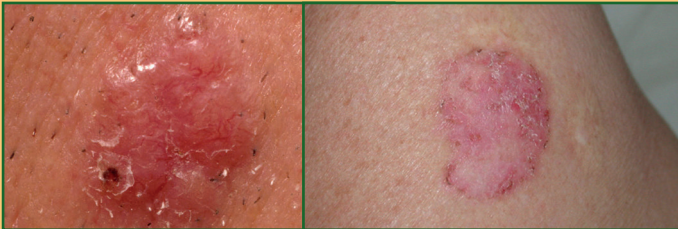
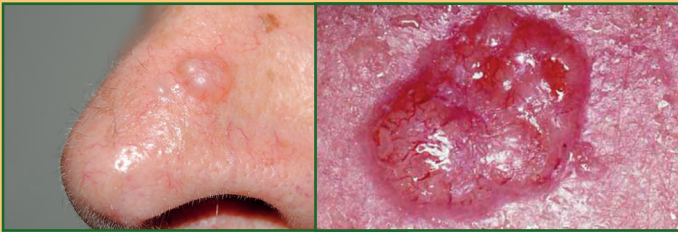
Wir wollen dass das Gorlin-Goltz-Syndrom als Krankheit anerkannt wird, wohl in Bezug auf Reha als auch beim Versorgungsamt.

Komm auch **Du** zu uns, denn wir lassen keinen GGS-ler allein!

Die Erscheinungsformen des Basazellkarzinoms sind vielfältig

Weltweit sind nur wenige hundert Erkrankte bekannt.

Es ist eine vererbte Krankheit: eine Kombination von multiplen Basaliomen, die nach Jahren plötzlich extensiv wachsen, oberflächlich ulzesieren und das darunter liegende Gewebe zerstören können. Der Unterschied zum normalen Basaliom ist, dass bei diesem Syndrom immer wieder Basaliome entstehen können, auch wenn sie schon einmal operativ entfernt wurden.



Kriterien, die auf das Gorlin-Goltz-Syndrom hinweisen:

Hauptkriterien:

- Mehr als 2 Basalzellkarzinome oder ein Basalzellkarzinom vor dem 20. Lebensjahr
- Vom Zahn ausgehende Kiefernzysten
- Mindestens 3 Grübchen (Pits)
- Verkalkung der Hirnsichel (Falx cerebri)
- Rippenanomalien

Nebenkriterien:

- überdurchschnittlich großer Schädel
- angeborene Fehlbildungen: Kiefer- oder Lippenspalte
- andere Skelettanomalitäten: Hochstand Schulterblatt, Beckenveränderung
- radiologische Anomalitäten: Wirbelkörperverformungen
- gutartige Tumore am Eierstock (Ovarialfibrom)
- Bösartiger Hirntumor (Medulloblastom)

Beim Gorlin-Goltz-Syndrom wird eine Genmutation angenommen - lokalisiert auf Chromosom 9.

Die Behandlung sowohl der Haut- als auch der Skelettveränderungen wird bis dato kontrovers diskutiert.