

Röhrenpost-Jubiläum

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 32 - 15.5.2023

Seite 1



In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Jubiläumsgedanken**
Eberhard Maurer
- 4 10 Jahre Röhrenpost**
Die Redaktion
- 5 Gratulationspost**
- 6 Alle 32 Ausgaben auf einen Blick**
- 7 Zu Layout, Gestaltung und Redaktion**
Eberhard Maurer
- 8 Bericht Workshop in Mariaspring**
Tanja Zuhmann
- 9 Mitwirkung bei ERNICA**
Antje Krieger-Wehnsen
- 11 Regionaltreffen Bayern**
Claudia Haug

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Auf dem ersten Workshop des Achalasie-Teams im Jahr 2012 wurde beschlossen, mehr Öffentlichkeitsarbeit vom Verein zu betreiben.

Der Vorstand bildete mit Eberhard, Jürgen, Karin und Waltraud das erste Redaktionsteam für unsere neue Vereinszeitung und nannte sie „Röhrenpost“.

Eberhard übernahm bis heute das Layout und die Drucktechnik für die Vereinszeitung. Die Ausgabe 1 der Röhrenpost erschien am 15.05.2013.

Demnach besteht unsere Vereinszeitung „Röhrenpost“ 10 Jahre.

An alle einen herzlichen Dank, die im Redaktionsteam der „Röhrenpost“ bisher mitgearbeitet haben.

Es war oft sehr mühsam, geeignete Themen für die Vereinszeitung zu finden. Sie hat sich immer weiterentwickelt und ist heute ein Teil unserer Vereinsarbeit und eine wertvolle Informationsplattform. Zum heutigen Redaktionsteam gehören Antje, Heidi, Jürgen und Michelle.

Ich wünsche dem Redaktionsteam weiterhin viel Erfolg und gute Zusammenarbeit.

Euch allen wünsche ich gute Gesundheit.

Viele Grüße
Hartwig Rütze
Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.



Verantwortlich für die Inhalte:
Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe e.V.
**Über Beitragswünsche und Kritik
freuen wir uns sehr unter
newsletter@achalasie-selbsthilfe.de**

Mail: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.de

© 2023 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

- Vorstand
- Regionalleiter - diese leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Termine 2023

Regiotreff Nord 17.6.2023 im UKE Hamburg

Regiotreff SüdWest 9.9.2023 in Frankfurt

**Regiotreff
Mitteldeutschland und
Nordost gemeinsam** 14.10.2023 in Leipzig

Regiotreff BW 4.11.2023 im Remstal



Röhrenpost

Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Jubiläumsgedanken

Eberhard Maurer

Unsere Jubilarin – die Röhrenpost – bildet mit ihren 32 Erscheinungen auf ca. 250 Seiten mit ihren Texten und Bildern eine Dokumentation der Historie des Vereins in den letzten 10 Jahren.

Das Besondere an dem journalistischen Blickwinkel der Röhrenpost ist, dass er im Format des Newsletters mit relativ wenig Aufwand zu erstellen ist, alle Mitglieder und anderen Interessierten erreicht und über die gerade wesentlichen Themen informiert.

Im Nachhinein freue ich mich noch immer über den Titel „Röhrenpost“. Es war eine geniale Idee, die in einer Vorstandsrunde entstand und von Waltraud Schwaabe direkt mit der Ausgabe 1 realisiert wurde. Mit dem Weglassen von **Speise-** und dem Anhängen von **-post** entstand eine Abkehr von der medizinischen, krankhaften und schmerzhaften Assoziation und eine Hinwendung zu einem profanen Begriff der Sanitärinstallation und der Kommunikation.

Originell, sachlich, einzigartig – ein guter Titel.

Was konnte in den letzten 10 Jahren in 32 Ausgaben der Röhrenpost gelesen werden?

Zuerst zu nennen sind die Genetikstudie und die psychosoziale Studie, die von Frau Prof. Dr. Ines Gockel initiiert wurden. Weiter die im Verein selbst entwickelten Studien und Fragebögen. Zu einer aktiven Beteiligung wurde aufgerufen und die Begründungen überzeugten viele Mitglieder, mitzumachen.

Ein Dauerthema heißt PPI – und viel verständlicher als in den „Packungsbeilagen“ wurde über diese Medikamente informiert. Vor allem kamen diese Infos nicht von den Herstellern, sondern von Fachleuten und Betroffenen, die ihre Erfahrungen zum Nutzen und den Nebenwirkungen weitergaben.

Mehrere Artikel befassten sich mit laufenden Forschungen und Forschungsergebnissen im Zusammenhang mit Achalasie. Man erkennt, dass sich Fachleute für unsere Krankheit interessieren und für uns arbeiten. Das macht Hoffnung.

Auch kann Hoffnung entstehen beim Blick über den Zaun: Unser Dachverband, die ACHSE ist sehr aktiv auf gesundheitspolitischer Ebene, betreibt Netzwerkpflege, bietet Seminare an, inspiriert uns durch den Austausch von Ideen und stärkt uns beim Gemeinschaftsgefühl: „Wir sind stark und wir sind nicht allein – wir kommen vorwärts“.





Die sehr besondere Zeit der Pandemie hat zunächst zu Artikeln geführt, die sich mit speziellen möglichen Risiken für Achalasie-Betroffene befassten. Daneben wurde versucht, mit häufigeren Erscheinungen der Röhrenpost die ausgefallenen Regionaltreffen ein wenig zu kompensieren.



Immer war die Röhrenpost auch ein Abbild der Aktivitäten des Achalasie-Teams. Über die Entwicklung der Kliniklisten, der Vereinbarung von Kooperationen, der Beteiligung an Patiententagen, Erfahrungen mit Rehakliniken, und vieles mehr, wurden die Mitglieder informiert und erkannten daraus, dass für sie gearbeitet wird und ihre Mitgliedschaft Sinn macht.



Unser Verein war in den 10 Jahren in einem Wachstumsprozess und in ständiger Bewegung. Die Röhrenpost bildete diese Entwicklung ab mit allem Auf und Ab. Einen sehr besonderen Moment gab es, als über den Tod von Dr. Henning Schulz berichtet werden musste. Die enorme Trauer und Anteilnahme wurde deutlich.



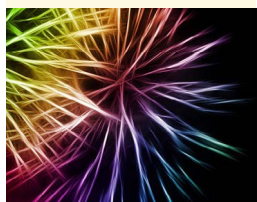
Natürlich wurde immer über Regionaltreffen berichtet. Aus diesen Berichten konnten Mitglieder, die nicht teilnahmen, von den Themen erfahren, und immer zeigten diese Berichte neben dem Fachwissen auch das entstandene positive Feeling und verbreiteten dieses weiter. Einige Bilder von den Treffen vermittelten viel von der Atmosphäre dieser, für uns wichtigen, Veranstaltungen. Manchmal waren kulturelle Highlights, manchmal Begegnungen mit engagierten Ärzten in ausgewählten Kliniken von Interesse.



Das Wesen einer Selbsthilfegruppe besteht aus den Menschen, die sich gegenseitig helfen. Daher wurden so oft wie möglich die Menschen des Achalasieteam mit ihren Fähigkeiten und Gedanken und einem Bild vorgestellt. Jeder Verein hat normalerweise passive und aktive Mitglieder. Die Würdigung der Aktiven ist auch eine Werbung um weiteres Mitmachen.



Eigentlich ist unsere Selbsthilfegruppe auch ein „soziales Netzwerk“. Die Röhrenpost ist weitgehend (nicht nur) ein Online Medium, ein Social Medium, und damit in Konkurrenz mit anderen Plattformen. Mit der Einschränkung, dass nicht sofort interaktiv kommuniziert werden kann. Inzwischen ist die Achalasie-Selbsthilfe auch per Facebook und Instagram unterwegs. Es fragt sich, wie die Mitglieder diese Möglichkeiten nutzen. Welche Vorteile und Nachteile enthalten sind und wo Zuwächse oder Abgänge entstehen. Momentan scheint die Röhrenpost, der Umfrage von vor zwei Jahren zufolge, sehr beliebt und sogar an erster Stelle zu sein. Von 110 Mitgliedern sagten 97, dass sie die Röhrenpost regelmäßig lesen.



Der Wert der Röhrenpost besteht darin, dass sie regelmäßig erscheint und zwei für die Mitglieder wichtige Dinge verknüpft: „Sachinformation und Gemeinschaftspflege“. Beides sind Kernthemen unseres Vereins, und daher ist sie neben der Website unser wichtigstes Organ unsere Mitglieder zu erreichen und ihnen von den Dienstleistungen des Vereins zu berichten. Die Mitgliederzahl hat sich seit 2013 von damals 325 mehr als verdoppelt. Dies verweist auf die nützlichen Leistungen des Vereins und dass diese mit dem Newsletter auch zu den Betroffenen transportiert werden konnten.



„Was wäre, wenn es die Röhrenpost nicht gäbe?“
und: „Wie wird sie sich weiterentwickeln?“
Eigentlich kann sich dazu jeder seine eigene Meinung bilden und gerne auch der Redaktion mitteilen.



Schön wärs, wenn der besondere „Charme“ der Selbsthilfe, - ein wenig Improvisation, viel Wissen und viele menschliche Stimmen - erhalten blieben.

Schön wärs, wenn es gelänge, einige Aussagen von Ärzten abzubilden.

Schön wärs, wenn es eine Rubrik mit Mitgliedermeinungen gäbe. Manche unserer Themen enthalten doch einiges „Für-und-Wider“ und Kontroversen dazu würden die Röhrenpost sehr spannend machen. Zum Beispiel mit dieser Rubrik: **„... dazu meine ich folgendes: ...“**



Ich meine zur Röhrenpost folgendes: Sie hat sich bewährt, kann sich sehenlassen und wird ganz bestimmt bis zum nächsten Jubiläum weiter gedeihen.

Redaktionsteam**10 Jahre Röhrenpost
= 32 mal ein Feuerwerk von Ideen und Informationen**

Antje Krieger-Wehnsen



Jürgen Hermanns



Michelle Zuhmann



Heidi Trabert

**Was bedeutet es für mich, Teil des Redaktionsteams der Röhrenpost zu sein?**

Antje Krieger-Wehnsen

Es ist interessant> wir überlegen, welche Themen für unsere Mitglieder lesenswert sein könnten. So erweitern auch wir unser Wissen.// //Es ist gesellig> wir schließen uns regelmäßig kurz, kommen per Zoom zusammen und lernen uns neben der Themenarbeit so auch ein wenig kennen.// //Es macht ein wenig Arbeit, ist erfüllend und interessant> wir recherchieren, schreiben und redigieren Texte und/oder suchen uns Personen, die ihr Wissen mit uns teilen können. Zudem muss das ‚Gesamtwerk‘ noch in die passende Form gebracht werden.// //Es ist unvollkommen> aber das ist nicht schlimm. Nicht jede Ausgabe ist rekordverdächtig, aber wir denken und hoffen immer, dass sie mit ein wenig Freude gelesen wird.// /

Wer hat Lust, bei der Röhrenpost mitzumachen?

Heidi Trabert

Unser kleines Redaktionsteam freut sich über Verstärkung. Wir treffen uns in mehr oder weniger regelmäßigen Abständen über Zoom. Dabei wählen wir Themen aus und besprechen, wer was schreiben kann und wie die einzelnen Beiträge umgesetzt werden können. Da wir nur 3-4 Ausgaben im Jahr herausbringen, hält sich die Arbeit in Grenzen. Auch Ideen für Beiträge und Anregungen sind jederzeit willkommen!

Gratulationspost an die Röhrenpost

**Röhrenpost Nr.1
15.5.2013**



15.05.2013

Aktuelles für unsere Mitglieder

- Ergebnisse Zukunftswerkstatt 2012
- Symposium in Mainz am 25. Mai
- Neuauflage „Ein Leben mit Achalasie“

Ansprache des Vorsitzenden

Liebe Betroffene, liebe Interessierte,

Ein Leben mit einer selten, chronischen Erkrankung bedeutet immer auch sich mit Dingen zu beschäftigen, die andere nicht kennen. Ein Leben mit Achalasie bedeutet oftmals eine lange Zeit der Diagnosefindung und schwierige Entscheidungen, die richtige Behandlungsmethode zu wählen. Jeder Betroffene hat einen anderen Leidensweg und dennoch gibt es Parallelen.

Die Arbeit einer Selbsthilfegruppe fängt da an, wo Ärzte und Betroffene nach Möglichkeiten zur Behandlung suchen. Ich habe mich entschlossen mit meiner Krankheit offen umzugehen und anderen mit meinen Erfahrungen Hilfestellung zu geben. Seit nunmehr 7 Jahren bin ich aktiv als Vorsitzender der Selbsthilfegruppe tätig und in dieser Zeit habe ich eine unglaubliche Entwicklung in der Diagnose und Behandlung der Achalasie erleben dürfen. Einen nicht unerheblichen Teil dieser Entwicklung kann man durchaus der aktiven Tätigkeit der Mitglieder der Achalasie Selbsthilfe e.V. zuschreiben. Und darauf bin ich sehr stolz.

Mit diesem Newsletter möchte der Vorstand nun eine neue Plattform schaffen, Betroffene und Interessierte an der Arbeit der Selbsthilfegruppe teilhaben zu lassen. Denn Selbsthilfe bedeutet auch anderen Betroffenen Hilfestellung zu geben.

Unser aktives Mitwirken in der Selbsthilfegruppe ist mehr als ein Hobby. Es ist ein freiwilliges, soziales Engagement.

Euer Hartwig Rütze

Nachrichten für die Mitglieder

Mit diesem Newsletter möchten wir dem Wunsch vieler Mitglieder gerecht werden, die sich wünschen mehr über die Arbeit des Vorstandes zu erfahren. In den vergangenen Jahren unserer Tätigkeit haben wir viel bewegen und verändern können. Das ist ein toller Erfolg, aber wir wollen mehr. Mit diesem Newsletter möchten wir Euch über aktuelle Projekte informieren und weitere Interessierte gewinnen sich an diesen Projekten zu beteiligen.

Viele von Euch haben ja schon an den beiden großen Studien teilgenommen, die aufschlussreiche Ergebnisse liefern. Diese Beteiligung ist nicht nur wichtig und hilfreich, sie zeigt auch, dass das Interesse der Erkrankten in die Erforschung der Achalasie sehr groß ist und motiviert uns, unsere Arbeit weiter voranzutreiben.

Wir freuen uns über Feedback jeder Art um stetig unsere Arbeit zu verbessern und zielgerichteter zu gestalten. Dazu haben wir jetzt eine eigene Emailadresse: newsletter@achalasie-selbsthilfe.de

Ich habe eine unglaubliche Entwicklung in der Diagnostik und Therapie der Achalasie erlebt

Das Interesse der Betroffenen in die Erforschung der Achalasie ist sehr groß

Ich bin treuer Leser der regelmäßig erscheinenden „Röhrenpost“ und sehr dankbar, dass es sie gibt.

Ein herzliches Dankeschön an das Redaktionsteam, für seine Arbeit und die immer gelungene Zusammenstellung. Die Röhrenpost begleitet mich im Zusammenspiel mit unserer seltenen Erkrankung Achalasie.

Mal helfen die berichteten Themen, mal rütteln sie auf. Aber im Ganzen ist es ein Begleiten. Die Röhrenpost gibt sehr gute Einblicke zu Veranstaltungen des Vereines. Über weitere Entwicklungen zu Forschung und medizinischen Erkenntnissen wird verständlich berichtet.

Seit einiger Zeit bin auch ich nun Teil des Röhrenpostteams und hoffe, uns gehen die Themen nicht so schnell aus.

Ich freue mich auf die Zukunft der Röhrenpost.

*Mit herzlichen Grüßen
Jürgen Hermanns*

Ich bin froh seit 2021 zu einem der meist genutzten Medien der Mitglieder beizutragen. Es ist jedes mal wieder schön zu sehen, wie durch viele Ideen eine ganz neue Röhrenpost entsteht. Persönlich finde ich es toll, dass jeder einen Einblick in die Vereinsarbeit erhält. Es ist schön, dass diese schon so lange besteht und in der Redaktion seit 10 Jahren so tolle Arbeit leistet und in der Ich würde mir allerdings manchmal mehr Resonanz von den Mitgliedern erhoffen, um die Röhrenpost noch fokussierter auf jeden Betroffenen zuzuschneiden. Freiwillige Mitglieder, die an der Röhrenpost mitwirken möchten, sind jederzeit herzlich Willkommen.

*Mit lieben freundlichen Grüßen
Michelle Zuhmann
Assistenz des Vorstandes
Achalasie Selbsthilfe e.V.*

10 Jahre Röhrenpost,

insgesamt 32 Ausgaben in einem tollen Layout mit Infos zum Vereinsleben, Infos aus der Forschung, Ernährungstipps und vieles mehr, für mich eine wertvolle Informationsquelle. Hierdurch bin ich immer rund um die Achalasie auf dem aktuellen Stand. Mir hilft die Röhrenpost auch, dass ich mich in meinem Umgang mit meiner Achalasie durch die Artikel von Zeit zu Zeit immer wieder dafür sensibilisiere bewusster zu leben und versuche, das eine oder andere auszuprobieren. Mein großer Dank gilt dem ehrenamtlichen Redaktionsteam, das es regelmäßig schafft, die Röhrenpost mit durchweg interessanten, leicht verständlichen Artikel zu füllen. Beim Lesen der Röhrenpost spürt man sehr deutlich, es ist eine Zeitung von Betroffenen, bzw. Personen, die sehr nahe an der Achalasie dran sind, geschrieben für Betroffene.

Ich freue mich noch auf viele weitere Ausgaben.

Herbert Gollmitzer



Aktivitäten für unsere Mitglieder

- Regionaler Austauschforum 2012
- Symposium in München am 28. Mai
- Newsletter „Die Seiten der Aktivisten“

Aktivitäten des Vorstands

- Vorstandssitzungen
- Vorstandsmittagessen
- Vorstandsfest
- Vorstandsausflug
- Vorstandsspendenkampagne
- Vorstandsmittagessen
- Vorstandsfest
- Vorstandsausflug
- Vorstandsspendenkampagne

Nachrichten für die Mitglieder

[www.roehrenpost.de](#)

Alle 32 Ausgaben der Röhrenpost auf einen Blick

The grid displays 32 thumbnails of the Röhrenpost magazine covers, arranged in 8 rows and 4 columns. Each thumbnail includes the magazine title, the issue number, and a brief description of the content. The covers feature various designs, including abstract patterns and text.

Key features of the covers include:

- Issue 1 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 2 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 3 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 4 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 5 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 6 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 7 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 8 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 9 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 10 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 11 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 12 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 13 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 14 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 15 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 16 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 17 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 18 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 19 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 20 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 21 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 22 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 23 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 24 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 25 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 26 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 27 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 28 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 29 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 30 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 31 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.
- Issue 32 (2011):** Focuses on the 10th anniversary of the magazine.

The footer area features several colorful circles (pink, yellow, green, blue, purple) with abstract line patterns. On the right side, there is a small thumbnail of the 2023 issue of Röhrenpost, which includes the text "Jubiläumsausgabe" and "20 Jahre Röhrenpost".

Zu Layout, Gestaltung und Redaktion

Eberhard Maurer

Mein Erfolg:

Bewusster
Leben
und
Essen!

Regionalarbeit bringt
die Selbsthilfe näher zu
den Betroffenen

Bundesweit gibt es
steigende
Teilnehmerzahlen bei
den Regionaltreffen

Ich habe eine
unglaubliche
Entwicklung in der
Diagnostik und Therapie
der Achalasie erlebt

Ich entdeckte, ich bin
nicht alleine!!!

Dafür, dass wir zu den
selteneren Erkrankungen
gehören, ist die
Aufmerksamkeit sehr
hoch und es wird an
vielen Seiten
gleichzeitig untersucht
und geforscht.

Unsere Werte:
Solidarität und
Brüderlichkeit!

Der Austausch mit
anderen Betroffenen ist
vor allem für chronisch
Erkrankte besonders
wertvoll!

Das Interesse der
Betroffenen in die
Erforschung der
Achalasie ist sehr groß

Ermutigende
Sprüche aus den
ersten Ausgaben

Nachdem die Idee eines Newsletters zur besseren Information der Mitglieder über die Vorstandsarbeit und die Aktivitäten des Vereins in einer Vorstandssitzung 2012 entstanden ist, hat Waltraud Schwaab die Initiative ergriffen und sofort die Ausgabe Nr.1 gestaltet.

Mit dem Schreibprogramm WORD wurde die grafische Gestaltung angegangen und zuerst der Titel „Röhrenpost“ mit einem Bildausschnitt von Jana Seyfried hinterlegt. In diesem Bild sind die für den Verein wichtigen Themen, wie Vielfalt und Wege aus Hoffnungslosigkeit, künstlerisch interpretiert und präsentiert.



Im zweispaltigen Layout sollten rechts Texte und Bilder platziert werden. In der schmalen linken Spalte konnten kurze Kommentare und ermutigende Sprüche erscheinen.

Ab Nr.3 bildete sich ein Redaktionsteam mit Antje, Karin und Eberhard. Die typografische Gestaltung übernahm Eberhard, der ab Nr. 9 von WORD auf das Profiprogramm INDESIGN umstellte. Dabei blieb das Erscheinungsbild mit Satzspiegel, Titelhintergrund etc. gleich.



Das Hintergrundbild im Titel wurde erst ab Nr. 29 erneuert durch das Bild eines Nervengeflechtes von Prof. Dr. Thomas Frieling. Aus diesem Nerven-Bild wurde inzwischen auch das neue Logo des Vereins extrahiert.



Einzelne Details der Röhrenpost, wie Schriftart, Titelüberschriften, Textunterschriften, wurden bei Bedarf angepasst. Insgesamt blieb jedoch das vertraute Erscheinungsbild dieser Publikation in allen 32 Ausgaben erhalten.

Während in den ersten Jahren 1-2 jährliche Ausgaben mit 4-6 Seiten erschienen, sind inzwischen 3-4 Newsletter pro Jahr mit 8-10 Seiten der Standard. Dieser hat sich bewährt, und mehr kann vom Redaktionsteam nur schwer geleistet werden. Allerdings wurde während der Pandemie mit 13 Ausgaben versucht, die ausgefallenen Regionaltreffen ein wenig zu kompensieren.

Das Redaktionsteam hatte immer das Ohr nah am Vorstand, stellte sich dabei aber gleichzeitig die Frage über den Informationsbedarf der Mitglieder. Dieser ließ sich meist bei Regiotreffen und Mitgliederversammlungen ermitteln. Oft gab es bei diesen Gelegenheiten Lob, Kritik und Anregungen.

Alle Mitglieder erhalten ihre Röhrenpost per Mail als PDF. Für 30-40 Mitglieder wird vom Vereinsbüro eine Papierausgabe gedruckt und versandt.

Mein kurzer Bericht von einem wieder einmal wundervollen sowie arbeitsreichen Wochenendworkshop im Haus Mariaspring in Bovenden bei Göttingen

Tanja Zuhmann

Gott sei Dank gehören mittlerweile alle Corona Einschränkungen der Vergangenheit an, und dem alljährlichen Treffen von Vorstand und Regionalleitern für ein Arbeitswochenende stand nichts mehr im Wege.

Mit insgesamt 12 Teilnehmern (Vorstand: Hartwig Rütze, Hans Jürgen Hermanns, Tanja Zuhmann, Stephan Ortmanns, Antje Krieger-Wehnsen und Regionalbetreuer: Claudia Haug, Dirk Backmann, Holger Piehler, Andreas Woge, Vanessa Kämmerling mit Ehemann Markus sowie Vereinsbüro Michelle Zuhmann) war der Workshop wieder einmal ein voller Erfolg.

Die ersten Teilnehmer, die am Freitag angereist waren, begrüßten sich freudig. Wir unternahmen einen gemeinsamen Spaziergang zur nahegelegenen Burg. Anschließend folgte dann ein gemeinsames Abendessen mit fast allen Teilnehmern, und danach wurde sich im Gruppenraum getroffen und das Programm für das Wochenende vorgestellt. Es blieb im Anschluss noch genug Zeit, um sich in gemütlicher Atmosphäre auf ein Glas Wein oder Bier zusammen zu setzen und den Abend gemeinsam ausklingen zu lassen.

Am Samstag früh haben sich dann alle mit einem leckeren Frühstück gestärkt, um gesättigt in den langen Seminartag zu starten.

Zuerst wurde das bestehende Vereinskonzzept vorgestellt, überprüft, ausführlich besprochen und die notwendigen Änderungen vorgenommen sowie der Leitfaden für die Regionalarbeit geändert und an das neue Konzept angepasst.

Als nächster Punkt wurde der Infobogen über Darreichungsform von Medikamenten für Menschen mit Schluckstörungen besprochen und von allen diskutiert.

Später wurden enorm viele Ideen zur fünften Ausgabe des Achalasie Buches gesammelt, und es fand ein reger Austausch statt. Es wurden mehrere Gruppen zu den verschiedenen Themen des neuen Buches gegründet. Diese werden die Themen jetzt gründlich bearbeiten, und nach Fertigstellung des neuen Buches wird es wahrscheinlich in ein bis zwei Jahren allen Mitgliedern zur Verfügung gestellt.

Nach einem ausgiebigen Mittagessen und einem kleinen gemeinsamen Spaziergang erfolgte eine ausführliche Beratung über die Gestaltung der Homepage. Auch dafür hat sich ein Bearbeitungsteam gebildet und wird sich der Umgestaltung annehmen.

Danach stand das Thema Patient Journey auf dem Programm, welches von Antje vorgestellt und mit einer ausführlichen Präsentation allen nahegebracht wurde.

Als letzten Punkt an diesem Tag stellte Jürgen das Thema Hilfsmittel zur Vereinsarbeit vor, was besonders den „neuen Mitgliedern im Achalasie-Team“ einen komplexen Eindruck über die enorme Anzahl der vorhandenen Hilfsmittel veranschaulichen sollte.

Nach einem langen, aber sehr produktiven Seminartag wurde sich dann abends in der Bibliothek getroffen und privat ausgetauscht.

Zum Abschluss des Wochenendes erfolgte am Sonntag nach dem Frühstück eine Gesprächsrunde über die Zukunft des Vereins und die weitere Planung der aktiven Arbeit.

Nach dem Mittagessen haben sich dann alle Teilnehmer sehr herzlich bis zum nächsten Jahr verabschiedet.

Mein persönliches Feedback des Workshops: Mega happy, alle wiedergesehen bzw. die Neuen kennengelernt zu haben und richtig viel geschafft – also wiederum rundum PERFEKT ;-)



**Team Workshop Bovenden
14. April - 16. April 2023**

Wir haben viel geschafft!

Unsere Mitwirkung bei ERNICA: eine Chance

Antje Krieger-Wehnsen, Eberhard Maurer

Zunächst einige grundsätzliche Informationen > **ERNICA, was ist das?**

2017 wurden durch die Europäische Kommission die **ERN** (European Reference Networks) mit 24 Netzwerken gegründet, in denen viele tausend Seltene Erkrankungen vertreten sind.

[European Commission ERN](#)

In den Netzwerken tagen und beraten sich nicht nur Mediziner, sondern auch Patientenvertreter, die mit ihrem Wissen hinsichtlich der jeweilig spezifischen Erkrankung ihren Teil dazu beitragen, dass die Behandlung und Versorgung der von Seltenen Erkrankungen Betroffenen besser wird.

„Die Netzwerke bieten Plattform für die Erstellung von Leitlinien, Schulungsmaterial und den Wissensaustausch...“

„Kein Land alleine besitzt das Fachwissen und die Kapazitäten zur Behandlung aller seltenen und komplexen Krankheiten...“, so die Europäische Kommission in ihrer ERN Broschüre.

[European Commission ERN Broschuere 2019](#)

Auch das **Bundesministerium für Gesundheit** sieht die Notwendigkeit und die Vorteile dieser ERN:

„...Seltene und hochkomplexe Krankheiten erfordern eine hochspezialisierte Gesundheitsversorgung. Die EU will durch eine Reihe von Maßnahmen erreichen, dass Kräfte und Mittel zur Diagnose und Behandlung solcher Erkrankungen gebündelt werden und Fachwissen über Grenzen hinweg ausgetauscht wird...“

[Bundesgesundheitsministerium](#)

„Unsere“ seltene Erkrankung Achalasie fällt unter das **ERN Netzwerk ERNICA** (European Reference Network for inherited and congenital anomalies – Europäisches Referenz Netzwerk für vererbte und angeborenen Anomalien).

[ERNICA ERN Infos](#)

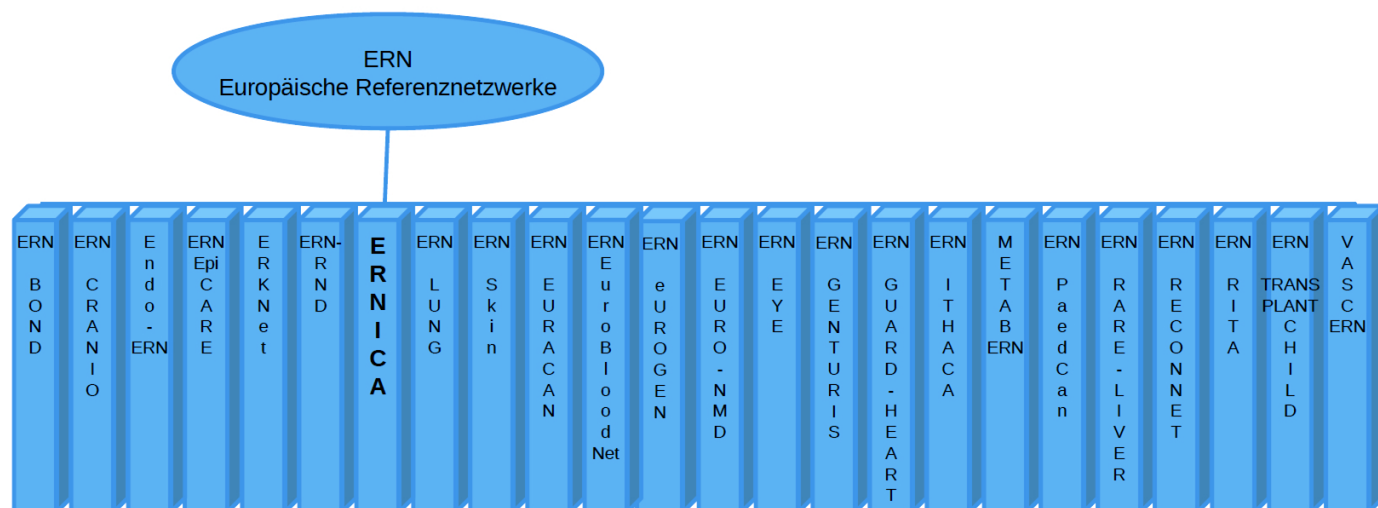
Hierunter gefasst sind Fehlbildungen des Verdauungssystems (Speiseröhrenerkrankungen, sowie Darmerkrankungen und gastroenterologische Erkrankungen), des Zwerchfells und der Bauchwand.

Wie kann für ca. 6000 Seltene Erkrankungen die beste Versorgung erreicht werden?

Kein einzelnes Land der EU kann das allein schaffen!

Die EU kann einen enormen Mehrwert schaffen, in dem sie für eine Vernetzung sorgt – so werden die Fachkenntnisse einzelner Mitgliedstaaten gebündelt und die Synergien maximiert.

Die Achalasie gehört in das Netzwerk der vererbten und angeborenen Anomalien!



Die Bedeutung von Patientenvertretern für gute Versorgungsstrukturen

Erfreulich: die Mitwirkung der Achalasie-Selbsthilfe e.V.



European
Commission ERN



Bundeswirtschafts-
ministerium



ERN-Broschüre



ERNICA - ERN INFO

Patientenvertreter

„...Durch die Einbeziehung der ePAG (European Patient Advocacy Group=Gruppe von Patientenvertretern) möchte ERNICA sicherstellen, dass die Stimme von Patientenorganisationen im Entscheidungsprozess für ERN gehört wird. ...“

Weitere Informationen zu ERNICA: [ERNICA ERN Infos](#)

Geradezu typisch bei Seltenen Erkrankungen ist die über die Grenze der Klinik hinausreichende Problemstruktur. Der klinische Fokus reicht einfach nicht aus, um alle Phänomene der Erkrankung zu erfassen. Die Patienten selbst und ihre Angehörigen bilden oft mit den Ärzten zusammen ein spezifisches interdisziplinäres Team. Oftmals entsteht aus dem Zusammenschluß von einigen wenigen Patienten zu einer Selbsthilfegruppe eine Bündelung von Erfahrungswissen. Daraus können, zusammen mit engagierten Arzt/innen, enorme Initiativen zur besseren Versorgung der Betroffenen erwachsen. Auch ist ihre Beteiligung an Forschungsprojekten meist unabdingbar.

Aus dieser entstandenen hohen Kompetenz (Experts by Experience) begründet sich die Notwendigkeit und der Sinn für die Entsendung von Patientenvertretern aus Selbsthilfegruppen in gesundheitspolitische Institutionen wie ERNICA. Mit ihrer Mitwirkung werden die erarbeiteten Leitlinien eine präzisere und differenziertere Wertigkeit erhalten.

In ähnlicher Weise sind Patientenvertreter auch beim obersten Beschlussgremium des deutschen Gesundheitswesens, dem Gemeinsamen Bundesausschuss **G-BA**, beteiligt.

Seit 2019 arbeitet der Regionalleiter Mitteldeutschland Dirk Backmann als Interessenvertreter der Selbsthilfegruppen beim **G-BA** aktiv mit.

Achalasie-Selbsthilfe e.V. als Patientenvertreter

Ende letzten Jahres bot man uns an, im ERNICA Netzwerk die Rolle eines Patientenvertreters (ePAG Advocate) für die Achalasie zu übernehmen. Nach intensiver Überlegung und Rücksprache mit erfahrenen Mitwirkenden haben wir zugesagt, uns formell beworben und wurden aufgenommen.

So konnten wir im März direkt am jährlichen ERNICA Meeting in Madrid teilnehmen und persönlich einen Eindruck gewinnen, welche Art von Arbeit und Mitwirkung auf uns zukommen wird.

Es war eine sehr interessante Veranstaltung, mit fachlichen Vorträgen, Austauschmöglichkeiten mit ePAG Advocates anderer ERNICA-Erkrankungen sowie der Teilnahme an einer Arbeitsgruppe (für uns die Arbeitsgruppe Speiseröhrenerkrankungen).

Der Fokus liegt auf der Pädiatrie, also der Behandlung im Kindesalter. Für die Achalasie bedeutet das, dass die Patientengruppe extrem klein ist, die Erfahrungen hinsichtlich der Diagnosestellung, der möglichen Behandlungsmethoden und Nachsorgeprogramme also spärlich sind. In der Veranstaltung wurde deutlich, dass ein länderübergreifender Austausch also nicht nur eine Bereicherung, sondern absolut notwendig ist, wenn es um das Teilen von Erfahrungswerten geht mit dem Ziel, in der Zukunft z.B. Leitlinien für die Behandlung von Achalasie im Kindesalter zu erstellen.

Uns ist bewusst, dass dies ein langsamer Prozess sein wird, und auch wenn die Achalasie meist im Erwachsenenalter auftritt (das spiegelt sich auch in der Zusammensetzung unserer Mitglieder wider), so ist es dennoch wichtig, auch für diese kleine Gruppe die bestmöglichen Voraussetzungen zu schaffen.

Wir sind gespannt.

ERN für vererbte
und angeborene
Fehlbildungen (ERNICA)



Treffen der Regionalgruppe Bayern am 11.03.2023 in Memmingen

Claudia Haug



Claudia Haug

*Claudia als neue
Regionalleiterin in
Bayern!*

*Vielfältige
Unterstützung!*

Nachdem ich im Herbst 2022 die Nachfolge von Herbert Gollmitzer als Regio-Gruppenleiterin der Regionalgruppe Bayern übernommen hatte, stand das erste Regionalgruppen-Treffen mit mir als „Neue“ an. Planmäßig sollte dieses Treffen im März 2023 stattfinden.

Um einen Eindruck eines solchen Treffens zu gewinnen, hatte ich im November 2022 am Treffen der Regionalgruppe Baden-Württemberg in Bad Waldsee teilgenommen. Die dortige Mischung aus Möglichkeit zum Austausch unter den Betroffenen und kulturellem Event hat mir gut gefallen, so habe ich beschlossen für „mein“ erstes Treffen eine entsprechende Lokalität zu suchen sowie eine Stadtführung zu organisieren. Da ich selbst aus Memmingen komme, habe ich Memmingen für dieses erste Treffen ausgewählt.



Im Vorfeld stand mir Hans Jürgen Hermanns, der im Verein die Regio-Gruppenleiter betreut, für Fragen zur Organisation hilfreich zur Seite.

Zudem sicherte Hans Jürgen Hermanns seine Teilnahme am Treffen spontan zu. Auch Hartwig Rütze, erster Vorsitzender der Achalasie-Selbsthilfe und Dirk Backmann (Regio-Gruppenleiter Mitteldeutschland) mit seiner Frau haben im Vorfeld ihre Hilfe bei der Ausrichtung des Treffens angeboten und dann - verbunden mit einer langen Anreise - am Treffen teilgenommen.

Die Mitglieder der Regionalgruppe Bayern wurden für den 11. März nach Memmingen eingeladen. Der erste Teil des Treffens sollte im Weinhaus zum goldenen Löwen stattfinden. Im Anschluss war eine Stadtführung geplant.

Beim Treffen waren wir dann 23 Personen, 16 Betroffenen und 7 Angehörige. Teilgenommen haben auch die stellvertretende Regio-Gruppenleiterin der Regionalgruppe Bayern Silke Gubo und der frühere Regio-Gruppenleiter Herbert Gollmitzer mit seiner Frau.

Erfreulicherweise hatten wir im Weinhaus zum goldenen Löwen einen Nebenraum für uns allein, was einen ungestörten Austausch ermöglichte. Die Bewirtung war ausgezeichnet.



Zunächst hatte ich mich als „neue“ Regio-Gruppenleiterin persönlich vorgestellt. Neben Infos zu meiner Person habe ich auch über mein Leben mit Achalasie berichtet. Im Alter von acht Jahren wurde ich operiert (Heller'sche Myotomie), 2012 wurde dann eine peptische Stenose diagnostiziert, welche in zwei Sitzungen bougiert wurde. Nachdem ich seither regelmäßig Pantoprazol einnehme, habe ich die Effekte des Medikaments und den Umgang mit möglichen Nebenwirkungen erläutert.

Austausch ist sehr hilfreich!

Direkt im Anschluss fand eine rege Unterhaltung über viele Gesichtspunkte des Lebens mit Achalasie statt.

Über die Diagnosefindung und Behandlungsmöglichkeiten wurde berichtet.

Die Teilnehmer tauschten sich auch aus über ihre Wege, die Schluck-schwierigkeiten zu managen und mit den achalasietyptischen Schmerzen umzugehen

(z.B. Verwendung von Butylscopolamin, z.B. „Buscopan“, oder Metamizol, z.B. „Novalgin-Tropfen“, Trinken von kaltem Wasser etc.).

Guten Umgang für sich finden!

Hans Jürgen Hermanns hat dann zusätzlich zu diesen Themen erläutert, wie über Akzeptanz der Erkrankung und Einstellen auf die entsprechenden Unwägbarkeiten ein guter Umgang mit der Achalasie für sich gefunden werden kann.

Im Weiteren hat Hartwig Rütze dann in einem Vortrag über die Geschichte der Achalasie-Selbsthilfe, die es mittlerweile seit 20 Jahre gibt, berichtet: Angefangen von den ersten kleinen Treffen, über die Organisation der Regionalgruppen, das Erstellen von Flyern und später der Infobroschüre, über das Verfassen des Buches „Ein Leben mit Achalasie“, welches mittlerweile in der 4. Auflage vorliegt und das bzgl. der umfassenden Behandlung des Themas seinesgleichen sucht, bis hin zur Erstellung der Klinik-Liste.

Auch konnte Hartwig Rütze auftretende Fragen zu Behandlungsverfahren z.B. der POEM (perorale endoskopische Myotomie) und deren Risiken beantworten.

Gesundheitskultur in Memmingen: Von Quacksalberei zur Selbsthilfe!

Nach dem ersten Teil des Treffens machten wir uns dann auf zur Stadtführung mit dem Titel „Bauchweh, Zahnweh, Zipperlein“. Die Stadtführerin, Frau Breternitz, berichtete auf dem Gang durch die Stadt sehr unterhaltsam über Hospitäler, Badstuben und Apotheken aus vergangenen Zeiten. Klistiere, Aderlass und die Verabreichung von Pillen und Tabletten - mit zum Teil sehr ungewöhnlichen Inhaltsstoffen - waren Behandlungsmöglichkeiten, die leider häufig nicht von Erfolg gekrönt waren, auch wenn die Heilung in Aussicht gestellt wurde.

Manch ein Teilnehmer, der sich auf dem Weg der Diagnosefindung der Achalasie vielleicht das eine oder andere anhören musste, konnte unter Umständen schmunzelnd feststellen, dass Quacksalbereien nicht nur Phänomene vergangener Zeiten sind.

Mit dem Ende der Stadtführung verabschiedeten wir uns voneinander.

Für mich war es ein gelungenes erstes Treffen und ich freue mich auf die weiteren Regionalgruppen-Treffen.

Claudia Haug

