

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 29
1.11.2022

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Es summt geradezu ...**
Antje Krieger-Wehnsen
- 4 „Die Moderatorin und ihre Sicht auf die Jubiläumsfeier“**
Karin Schubert
- 10 20 Jahre Achalasie-Selbsthilfe e.V.**
Vanessa Kämmerling

Jubiläumsausgabe

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

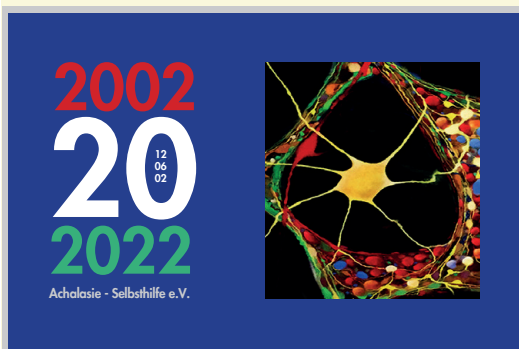
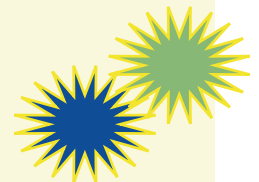
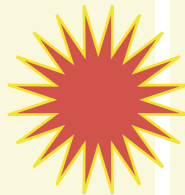
es war ein so gelungenes Fest in Frankfurt, es war schön so viele Mitglieder persönlich zu treffen, sich auszutauschen und den Tag mit Euch zu verbringen.

Besonders hervorheben möchte ich unseren Expertentalk, dazu sind extra angereist: Fr. Prof. Dr. Leers aus Köln, Fr. Dr. Fuchs aus Köln, Herr Prof. Dr. Anders aus Berlin, Apotheker Dr. Schweikert – Wehner aus Mechernich.

Aber lest selbst, wie die Mitglieder diesen besonderen Tag empfunden haben.

Dieses Jahr findet noch ein letztes Regionaltreffen statt in Bad Waldsee von dem lieben Holger, ihr könnt euch gerne noch anmelden. Bis bald!

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
Tel: 02334-9606-20**

© 2022 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

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

In dieser Röhrenpost zeigt sich die Freude über eine gelungene und stärkende Jubiläumsfeier. Geschrieben haben darüber auf Seiten 2-3 Antje Krieger-Wehnsen, auf Seiten 3-4 Karin Schubert und auf Seite 10 Vanessa Kämmerling. Eindrücke in Bildern sind auf Seiten 2-7 von Eberhard Maurer und auf Seiten 8-9 von Moni Sieg fotografiert worden.

Termine 2022

Regionaltreffen Baden-Württemberg

Samstag, 5. November, 2022

11:00-14:00

Bad Waldsee



> nach der Jubiläumsfeier: Es sumtete geradezu....



Antje Krieger-Wehnen

In der vorigen Röhrenpost habe ich beschrieben, wie sich die Vorbereitungen für die Jubiläumsfeier gestalteten und was geplant war. Ich sprach von einem bunten Strauß, von einer ‚gemischten Tüte‘... Aber wie hat es sich nun wirklich zugetragen? Und war es ein Erfolg? Jeder erlebt auf andere Weise, legt den Fokus auf andere Dinge und hat eine unterschiedliche Wahrnehmung und Wertung von Ereignissen, welche je nach der jeweiligen Stimmung ggf. sogar noch schwankt... Also 110 Sichtweisen bei 100 Teilnehmern?? Ich denke nicht.

Um es vorweg zu nehmen: ich fand's super – und diese Meinung schien auch ‚durch die Bank‘ vorzuherrschen.

Im Maritim-Hotel konnten wir einen Konferenzsaal mit Bühne anmieten, der für die Größe unserer Veranstaltung gerade richtig war. Im Bereich davor wurden die Snacks arrangiert, Stehtische luden in den Pausen zum gemeinsamen Essen mit zwanglosen Gesprächen ein.

Vorfreude war von allen Seiten zu spüren, es sumtete geradezu in den Räumlichkeiten.

Lange hat es kein Treffen in dieser Größenordnung geben können, und es ist wieder deutlich geworden, dass das Bedürfnis nach Austausch und nach persönlichen Treffen ungebrochen ist. Wir freuen uns, dass wir trotz kurzfristiger Absagen noch eine stattliche Anzahl von Teilnehmern begrüßen konnten.

Die gute Stimmung bei den Gästen nahm etwas von der Nervosität, die sich dann doch bei den Organisatoren breit machte.

Karin Schubert, unsere Moderatorin, führte uns sehr routiniert und charmant durch den Tag: es wurden die Teilnehmer begrüßt und willkommen geheißt, von Jürgen Hermanns Danksagungen an vergangene und aktuelle Ehrenamtler überbracht, und Tanja und Michelle Zuhmann arbeiteten an vielen Stellen, um alle Vorgänge reibungslos vonstatten gehen zu lassen. Ein Zwiegespräch zwischen Hartwig Rütze und Karin führte uns ein wenig in die Vergangenheit des Vereins, denn schließlich feierten wir das 20-jährige Bestehen!

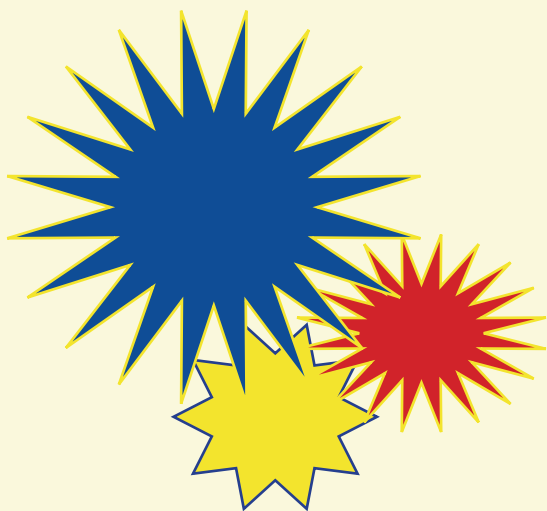
Es wurde amüsant, als Dirk Backmann, Regioleiter Mitteldeutschland und Herbert Gollmitzer, scheidender Regioleiter der Region Bayern auf die Bühne kamen. Damit saßen sich der neueste und der langjährigster Regioleiter unseres Vereins gegenüber und führten das Auditorium locker-flockig in die Besonderheiten der Leitung einer Regionalgruppe ein. Ein kurzweiliger Dialog zwischen ihnen, gespickt mit humorigen Untertönen, ließ uns immer wieder schmunzeln bzw. z.T. laut lachen. Er brachte uns unter anderem die Erkenntnis, dass dieses Ehrenamt Zufriedenheit und Erfüllung bringen kann, da man wirklich etwas bewirkt und das Amt einen eintauchen lässt in eine Gemeinschaft von besonderen Menschen.



Ein weiteres Highlight waren unsere externen Gäste. Fr. Dr. Fuchs stellte die Behandlungsmöglichkeiten für Achalasie in ihrer Wirkungsstätte in Köln vor, und Anke Wiedenmann-Grolig von unserer befreundeten Selbsthilfegruppe KEKS gab uns eine Idee davon, was sie auf europäischer Basis für die Speiseröhrenatresie bewirkt und welche entsprechenden Entwicklungsmöglichkeiten wir in Bezug auf die Achalasie haben können.

Die anschließende Expertenrunde mit Fr. Dr. Fuchs, Fr. Prof. Dr. Leers, Herrn Prof. Dr. Anders, Apotheker Dr. Schweikert-Wehner und Frau Anke Wiedenmann-Grolig brachte zielgerichtet medizinische Erkenntnisse. Viele Fragekärtchen wurden ausgefüllt, die Karin zum Teil inhaltlich bündelte, um sie dann an die passende Expertin/den passenden Experten weiterzuleiten. Angeregt wurde informiert, z.T. in der Gruppe diskutiert, um die Fragen bestmöglich zu beantworten. Wunderbar!

Da ich gerade von Highlight sprach > zwischen den einzelnen Programmpunkten gab es Pausen mit hinreichender Länge, um wieder Kraft zu tanken (denn so eine Veranstaltung ist durchaus anstrengend) und sich persönlich mit anderen Teilnehmern austauschen zu können. Dieser inoffizielle Programmpunkt ist immer eine der wichtigen Säulen unserer Treffen und macht einfach Lust auf mehr!!



„Die Moderatorin und ihre Sicht auf die Jubiläumsfeier“

Karin Schubert



Nachdem ich im Frühjahr 2021 mit der aktiven Vorstandsarbeit aufgehört hatte, habe ich mich riesig gefreut, als Jürgen Hermanns mich am 12. Januar 2022 anrief und fragte, ob ich die Moderation der Jubiläumsfeier übernehmen würde.

So ein bisschen vermisse ich die „Achalasie-Bande“ ja doch, und ich sagte gerne zu.

Und tatsächlich ging es für mich Ende Januar 2022 schon mit den Vorbereitungen für die Jubiläumsfeier los, denn ich war Mitglied im Vorbereitungsteam.

Es war sehr mitreißend, im Team die vielen Ideen zu sammeln und zu bewerten, einige zu verwerfen, aber einige auch zu vertiefen.

In sechs Zoom-Sitzungen und unendlichen Emails hin und her wurde die Feier immer konkreter, die Abstimmung immer feiner, und schließlich entschieden wir am 02.08. zuversichtlich, dass keine weitere Sitzung mehr erforderlich sei, im Vertrauen darauf, dass der Laden schon laufen wird. Schließlich, so unser Vorsitzender Hartwig, könne man nicht jedes Detail vorbereiten.

Für mich als Moderatorin ging es in den letzten 4 Wochen in die heiße Phase. Alle zuvor entwickelten Programmpunkte sollten miteinander rhetorisch verknüpft werden. In meinem Hinterkopf spulten sich Formulierungen ab – einige notierte ich, einige nicht.

Da Hartwig Rütze im Rahmen der Vereinshistorie beschrieben hatte, was er seit 2006 als Vorsitzender miterlebt hat, vertiefte ich mich mehrere Male darin und überlegte mir offene Fragen, die es ihm ermöglichten, aus der Fülle seiner Erfahrungen zu berichten - es war ja ein Dialog zwischen uns beiden geplant.

Auch die mitwirkenden Mediziner/innen schrieb ich an, da ich von ihnen einige Hinweise bekommen wollte, worauf sie sich beruflich spezialisiert haben und wie der Kontakt zu unserer Selbsthilfegruppe entstanden ist. Einer der Mediziner musste leider relativ kurzfristig absagen, aber zu unserer Freude ergab sich zwei Wochen vor der Veranstaltung die Teilnahme einer Vertreterin von KEKS (Kinder und Erwachsenen mit kranker Speiseröhre), und wir stimmten uns per Email „zwischen Tür und Angel“ bezüglich der Moderation ab.

Bei der Ankunft im Hotel am Freitag war von Nervosität bei mir noch keine Spur, aber am Samstagmorgen kribbelte es tüchtig in mir, daher ich habe mich beim Frühstück auch auf ein „barrierefreies“ Müsli beschränkt.

Ehe ich mich's versah, stand ich plötzlich auf dem Podium im Besprechungsraum des Maritim-Hotels, und alle Augen waren auf mich gerichtet – es ging los!

Auch wenn mich das Fehlen eines Mikrofons doch ein wenig beunruhigte, konnte ich mich auf den ersten Teil der Veranstaltung aufgrund der guten Vorbereitung mit dem Team gut einstellen. Diese Phase des Aufwärmens war gerade richtig, und auch die Vorstellung der teilnehmenden Mediziner/innen war gut vorbereitet.



So konnte ich mich ganz sicher fühlen, zumal ich wusste, dass ich mich auf das komplette Achalasie- und Vorbereitungsteam voll und ganz verlassen konnte.

Jeder von uns hatte an diesem Tag eine (und mehrere) Aufgabe(n), und gemeinsam achteten wir auf den guten Verlauf unserer Feier. Zudem musste ich mich gut abstimmen mit den Personen, die die Ehrungen vornehmen würden, denn in dieser Zeit hatte ich quasi „Pause“.

Daher war ich von Anfang bis Ende hoch konzentriert und verglich immer wieder das vorgegebene Programm mit der augenblicklichen Uhrzeit immer in dem Bestreben, unsere Gäste freundlich (und ohne Mikro gut verständlich) durch den Tag zu begleiten.

Dann jedoch kam die Expertenrunde, auf die ich mich zuvor überhaupt nicht vorbereiten konnte. Wir konnten ja nicht wissen, ob die Möglichkeit der Fragekärtchen genutzt würde und wie viele Fragen zusammenkämen. Zu meinem großen Schreck fiel mir hier ein, dass wir eigentlich für den Fall, dass kein Fragekärtchen abgegeben würde, selber Fragen vorbereiten wollten – das hatten wir leider versäumt...

Sehr erleichtert war ich, als mir die vielen interessanten Fragen überreicht wurden. Ich konnte selber kaum glauben, was sich aus unserer Idee, die Expertenrunde in dieser Form zu gestalten, entwickelte. Durch die gestellten Fragen entwickelte sich eine überaus rege Diskussion, ein informativer Austausch, sowohl zwischen den Experten untereinander als auch mit dem Auditorium. So konnte ich dann auch verbal gelöst werden im Umgang mit den Herausforderungen, die eine solche Aktion mit sich bringt.

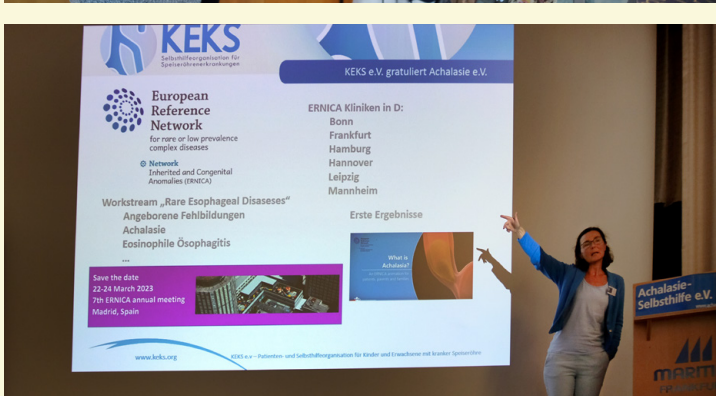
Sehr leid tat mir, dass ich dann auch die Zeitwächterin spielen musste, denn wir hatten die vorgegebene Uhrzeit schon überschritten und ich konnte noch offene Fragen, die mündlich gestellt werden wollten, nicht mehr zulassen. Aber ich freute mich, dass ich hinterher einem Mitglied, der eine dringende Frage hatte, noch ein persönliches Gespräch mit einem der Experten vermitteln konnte."

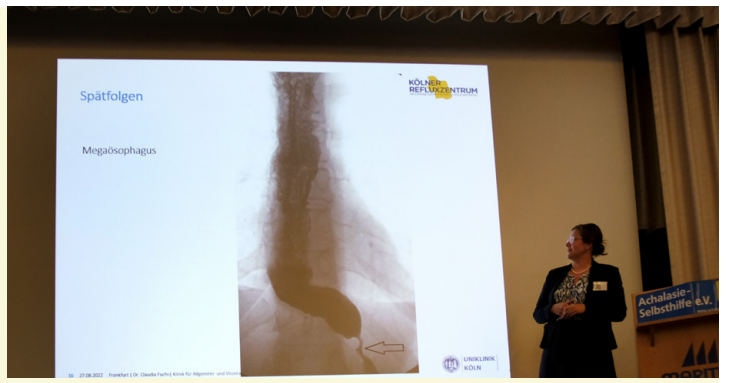
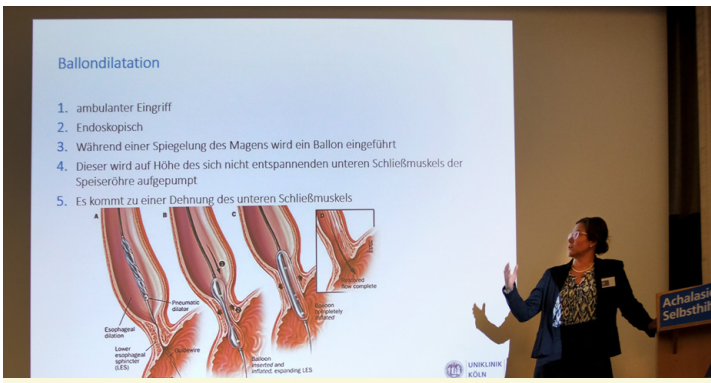
Als ich nach meinem Schlusswort das Podium verlassen hatte, merkte ich, dass jegliche Anspannung von mir abfiel. Ich war, wie man so schön sagt, „durch“ und brauchte echt eine Pause.

Nun liegt unsere Geburtstagsfeier hinter uns, und ich kann hier nur das wiederholen, was ich während der Feier schon gesagt habe: Ich wünsche uns und Euch allen, dass wir noch viele Geburtstage miteinander feiern dürfen. Das bedingt, dass die Selbsthilfegruppe Achalasie e. V. immer ausreichend freiwillige Mitarbeiter/innen haben wird, die Lust und Zeit haben, sich im Sinne der guten Sache ehrenamtlich zu engagieren.

Ich danke allen Beteiligten, die dazu beigetragen haben, dass diese Feier ein rundum gelungenes Fest geworden ist!



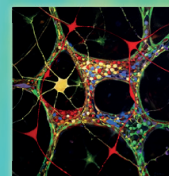








20 Jahre Achalasie-Selbsthilfe e.V.



Geburtstage sind immer ein Anlass zum Feiern - besonders runde Geburtstage! Da darf man sich Zeit nehmen, um auf vergangene Jahre zurückzublicken. So auch am 27.08.2022 in Frankfurt, als die Achalasie Selbsthilfe zum 20-jährigen Jubiläum geladen hat.

Seit meiner Mitgliedschaft im April dieses Jahres habe ich schon viel durch die Selbsthilfe über die Erkrankung lernen dürfen, sodass ich es mir nicht nehmen lassen wollte, gemeinsam mit meinem Mann an diesem Wochenende dabei zu sein und gemeinsam mit dem Verein und anderen Betroffenen das 20-jährige Bestehen zu feiern.

Nicht nur, um noch mehr über die Erkrankung Achalasie zu erfahren, vor allem hat mich die Vereinsgeschichte sehr interessiert und die Fortschritte, die seit Gründung des Vereins erfolgt sind. 20 Jahre voller Fortschritte, Herzblut und Engagement, um das Unsichtbare sichtbar zu machen - das darf gebührend gefeiert werden!

Und das Programm ließ auf einen spannenden Tag in Frankfurt schließen:

Um 12 Uhr ging es mit der Begrüßung durch den Vorsitzenden Hartwig Rütze los. Ich habe mich wirklich sehr gefreut, das Team des Vereins wiederzusehen, denn schließlich gehört es zu einer guten Feier dazu, „alte Bekannte“ zu treffen und sich auszutauschen.

Aber auch, um neue Kontakte zu knüpfen. Moderiert wurde das Programm von der lieben Karin Schubert, welche einen wundervollen Job erledigte. Sie erläuterte, was uns an diesem gut gefüllten Tag noch erwartete, bevor es dann gegen 12:20 Uhr zum Mittagessen ging. Auch hier wurden die Gäste von einem ausgiebigen Buffet begrüßt: Über belegte Schnittchen und Suppen war wirklich für jeden etwas dabei. Auch hier fand ein reger Austausch statt, was eine sehr stimmungsvolle und familiäre Atmosphäre zauberte.

Um 13 Uhr ging es weiter mit einem sehr belebten Vortrag im Dialog über die Vereinsgeschichte, gefolgt von der Übergabe von Dankesurkunden an das engagierte Team der Achalasie-Selbsthilfe. In diesen Momenten wurde mir persönlich noch einmal klar, welche wundervolle Arbeit der Verein leistet, denn besonders durch die Seltenheit der Erkrankung ist Aufklärung so wichtig.

Daher habe auch ich einen YouTube-Kanal zu dem Thema Achalasie. Unter dem Namen „schluckakt“ berichte ich über meine eigenen Erfahrungen im Umgang mit dieser Erkrankung - und natürlich habe ich auch meine persönlichen Eindrücke der Jubiläumsfeier in einem Video festgehalten.

