

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 35
1.3.2024

Seite 1



Bankverbindung
gewechselt?
Kurz Bescheid
geben!

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Einladung zur Mitgliederversammlung und Regiotreffen NRW**
Hartwig Rütze
- 2 Erfahrungsbericht für Achalasie-Buch**
Tanja Zuhmann
- 3 Neue Endung der Email-Adressen**
Thorsten Meyer
- 4 Entwicklung der Homepage**
Thorsten Meyer
- 4 Neue Regelung bei Rückbuchungen**
Tanja Zuhmann
- 5 Auslöser für Achalasie?**
Hartwig Rütze

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser, mit großer Freude heiße ich euch alle herzlich zur ersten Ausgabe unserer Vereinszeitung im Jahr 2024 willkommen. Gemeinsam mit fast 800 Mitgliedern können wir die Arbeit unseres Vereins reflektieren und neue Perspektiven eröffnen.

Unsere Gemeinschaft hat in den vergangenen Jahren eine beeindruckende Entwicklung durchlaufen, und auch für das kommende Jahr stehen wieder zahlreiche spannende Projekte und Herausforderungen an. Besonders hervorzuheben sind dabei die folgenden Aktivitäten: Die Erarbeitung einer neuen Auflage des Buches „Leben mit Achalasie“ ist ein wichtiger Schritt, um Informationen und Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen zugänglich zu machen.

Die Betreuung unserer Regionalgruppen ist von entscheidender Bedeutung, um den persönlichen Austausch und die gegenseitige Unterstützung innerhalb unserer Gemeinschaft zu fördern.

Die Suche nach Kliniken, die mit uns zusammenarbeiten oder kooperieren möchten, ist ein zentrales Anliegen, um die medizinische Versorgung und Betreuung für Menschen mit Achalasie kontinuierlich zu verbessern.

Die Optimierung und laufende Aktualisierung unserer Homepage ist ein wichtiger Schritt, um Informationen und Ressourcen online zugänglich zu machen und den Austausch innerhalb unserer Gemeinschaft zu fördern.

Des Weiteren stehen personelle Veränderungen im Vorstand an, die neue Impulse und Ideen für unsere Arbeit bringen werden.

Ich möchte an dieser Stelle allen Mitgliedern unseres Achalasieteams danken, die sich in den vergangenen Jahren mit großem Einsatz für unseren Verein eingesetzt haben, und allen, die sich zukünftig in diese wichtige Arbeit einbringen werden.

Gemeinsam werden wir auch im Jahr 2024 die Herausforderungen meistern und die Ziele unseres Vereins weiter voranbringen. Ich freue mich auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit und wünsche uns allen viel Inspiration, Motivation und Erfolg bei unseren gemeinsamen Projekten.

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.org

Mail: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org

© 2024 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

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

Nächste Termine 2024

13.4.2024 um 11 Uhr
Mitgliederversammlung im EvK in Castrop-Rauxel mit anschließendem Regiotreffen NRW.

Eine Vorausschau der geplanten Termine ist immer aktuell auf der [Website](#) zu lesen.

Einladung zur Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder,

wir freuen uns, Euch zur diesjährigen Mitgliederversammlung am Samstag, den 13.4.2024, um 11 Uhr im Ev. Krankenhaus Castrop-Rauxel einzuladen zu können.

Das EvK Castrop-Rauxel ist besonderer Ort für uns, weil dort die aktive Arbeit der Achalasie-Selbsthilfe e.V. begann.

Viele Mitglieder haben noch gute Erinnerungen an das ehemalige Wirkungsfeld des geschätzten Dr. Schulz. Wir können nun auch das neue Ärzteteam und deren Konzept kennenlernen.

Ein zentrales Thema wird die Neuwahl des Vorstands sein. Eure Teilnahme und Eure Stimme sind wichtig, um die Zukunft unseres Vereins gemeinsam zu gestalten.

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung folgt das Regionaltreffen NRW. Dies ist eine großartige Gelegenheit, sich zu vernetzen, Erfahrungen auszutauschen und eine unterstützende Gemeinschaft zu sein.

Wir bitten Euch herzlich, diesen bedeutenden Termin vorzumerken und zahlreich an den Veranstaltungen teilzunehmen.

Wir freuen uns auf euer zahlreiches Erscheinen!

Herzliche Grüße
Hartwig Rütze

Adresse: EvK - Grutholzallee 21, 44577 Castrop-Rauxel

Erfahrungsbericht für die Neuauflage „Ein Leben mit Achalasie“

Tanja Zuhmann

Liebe Achalasiebetreffene,

bitte schreibt einen Bericht über Euer Leben mit Achalasie für das Buch „Leben mit Achalasie“, 5. Auflage.

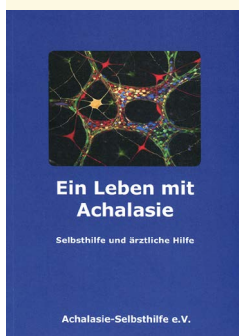
Der Beitrag sollte keine medizinische Anamnese sein, sondern ein persönlicher Erfahrungsbericht, der anderen Betroffenen helfen kann. Die folgenden Themen und Stichpunkte können ein Leitfaden sein, um den Bericht zu gestalten.

Es ist nicht notwendig, alle Punkte zu beantworten, die Reihenfolge ist beliebig. Der Bericht wird interessanter, wenn er nicht nach einem festen Schema verfasst ist.

- Vor der Erkrankung
- Symptome und Diagnose
- Auswirkungen und Behandlung
- Beteiligung von Bezugspersonen
- Weitere Maßnahmen und aktueller Zustand
- Tipps, Entscheidungen, Lernprozesse
- Anerkennung, Hoffnungen, Selbsthilfe
- Erfahrungen mit medizinischem Personal, Wünsche an Politiker

Vielen Dank für Eure Mitarbeit.

Liebe Grüße,
das Achalasieteam



Die E-Mail-Adressen unseres Vereins haben eine neue Endung

Thorsten Meyer

Wir haben die E-Mail-Adresse unseres Vereins von der bisherigen Domain-Endung .de auf .org geändert.

Diese Änderung wurde aus verschiedenen strategischen Gründen vorgenommen, um die Effizienz unserer Kommunikation zu verbessern.

Mit der Verwendung der .org-Domain möchten wir unsere internationale Präsenz stärken und signalisieren, dass wir nicht nur lokal, sondern auch global agieren. Die .org-Domain wird oft mit Organisationen, gemeinnützigen Unternehmen und Branchenverbänden in Verbindung gebracht. Diese Domain-Endung passt somit besser zu unserem Verein.

Außerdem hatten wir große Probleme mit unserem bisherigen E-Mail-Anbieter. Es war dort nicht möglich, E-Mails an alle Mitglieder zu verschicken. Auch konnten wir mit diesem E-Mail-Anbieter keine E-Mails mehr an Google E-Mail-Adressen verschicken.

Alle bisherigen Nachrichten an die alte .de-Adresse werden für einen Übergangszeitraum weitergeleitet, um sicherzustellen, dass keine wichtigen Informationen verloren gehen.

Verwenden Sie aber bitte ab sofort die neue .org-Domain-Endung.

Mailadressen der Regionalgruppen

Regionalgruppe Nord

Dorothea Kästner und Giuseppe Sacco

regionalgruppe-nord@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Nord-Ost

Bernd Fels und Michaela Krzewina

regionalgruppe-nordost@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Mitteldeutschland

Dirk Backmann und Steffen Tschernow

regionalgruppe-mitteldeutsch@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen

Vanessa Kämmerling und
Antje Krieger-Wehnsen

regionalgruppe-nrw@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Süd-West

Silke Zuschlag und Sylvia Heck

regionalgruppe-suedwest@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Baden-Württemberg

Holger Piehler und Andreas Woge

regionalgruppe-bawue@achalasia-selbsthilfe.org

Regionalgruppe Bayern

Dr. Claudia Haug und Silke Gubo

regionalgruppe-bayern@achalasia-selbsthilfe.org

Entwicklung unserer Homepage: Einblicke in den Bearbeitungsprozess

Thorsten Meyer

Wir sind dabei, unsere Homepage zu verbessern und neu zu gestalten. In der Bearbeitungsgruppe „Homepage“ haben wir gemerkt, dass es notwendig ist, jeden Teil der Webseite zu überarbeiten. Das bedeutet nicht nur, die Infos zu aktualisieren, sondern auch sicherzustellen, dass alles einfacher und leicht verständlich geschrieben ist.

Jeder Punkt auf der Homepage muss genau unter die Lupe genommen werden. Es ist viel Arbeit, aber wir sind dabei, es Schritt für Schritt anzugehen. Wir wollen die Texte überarbeiten, und die Webseite leicht benutzbar machen.

Das bedeutet, dass Besucher schnell finden, wonach sie suchen, und dass alles klar strukturiert ist.

Auch wenn es viel Zeit und Mühe kostet, sind wir fest entschlossen, eine Homepage zu schaffen, die nicht nur viele Infos bietet, sondern auch übersichtlich ist.

Wir freuen uns darauf, Ihnen bald eine verbesserte Homepage präsentieren zu können!

Neue Regelung bei Rückbuchungen wegen fehlender Änderungsmitteilung

Tanja Zuhmann

Wir möchten Euch alle nochmal ganz herzlich bitten, uns Änderungen zeitnah mitzuteilen.

Damit sind nicht nur neue Anschrift, Telefonnummer oder E-Mail, sondern besonders neue Kontoverbindungen gemeint!

Weil die Summe der Rückbuchungen in 2022 und 2023 noch weiter gestiegen ist, müssen wir jetzt nach dem Verursacherprinzip die Kosten der Rückbuchungen jedem betreffenden Mitglied in Rechnung stellen.

Die Kosten für die Rückbuchungen wären vermeidbar, wenn jedes Mitglied darauf achten würde, dass die neue Bankverbindung an das Vereinsbüro

Mail: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org übermittelt wird und das Konto zum Zeitpunkt der Abbuchung Anfang April gedeckt ist.

„Zur Verdeutlichung: Im Jahr 2023 betrugen die Kosten der Rückbuchungen 628,73 €. Eine Rücklastschrift kostet im Schnitt 20 bis 30 €. Wenn wir einmal mit dem Mindestmitgliedsbeitrag von 15€ rechnen, dann wird diese Rücklastschrift davon noch nicht einmal gedeckt. Das ist wirklich schade.“

29. Februar

*Tag der seltenen
Erkrankungen*

Dieses Jahr ist ein ganz besonderer Rare Disease Day - am 29.02.2024 ist der seltenste internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Weltweit nutzen Menschen mit Seltenen Erkrankungen, Familien, Freunde, Unterstützende diesen Tag und die Wochen davor, um geballt Sichtbarkeit zu schaffen. Seien Sie dabei: Teilen Sie Ihre Farben. Schaffen Sie Sichtbarkeit für die Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Anliegen: Diagnose, Therapien, Forschung!



300 Millionen Menschen weltweit sind betroffen. Teilt eure Farben, so lautet das Motto dieses Jahr. Lasst uns gemeinsam bunt werden und leuchten. Von Betroffene für Betroffene weltweit!

24. Februar

*Tag des
Schwertschluckens*

Schlucken Sie nicht zu viel hinunter, es könnte im Halse stecken bleiben oder auf den Magen schlagen. Ärger, Wut und Ungerechtigkeiten - Was herunterschlucken, was sofort beantworten?

Sind Umweltfaktoren und Stress auch Auslöser für Achalasie? Gibt die Empirische Studie der Achalasie-Selbsthilfe darauf eine Antwort?

Hartwig Rütze

Es ist interessant zu sehen, dass in der empirischen Studie die Frage nach den vermuteten Auslösern für Achalasie gestellt wurde. Die Feststellung, dass gut die Hälfte der Befragten vermutete Ursachen angibt, während der Rest keine Angaben macht, gibt bereits Einblick in die Vielfalt der Meinungen und Unsicherheiten in Bezug auf die Entstehung dieser Erkrankung.

Besonders signifikant ist die Tatsache, dass Stress als der mit Abstand am häufigsten vermutete Auslöser genannt wurde. Dies deutet darauf hin, dass viele Menschen eine Verbindung zwischen emotionalen Belastungen und der Entwicklung von Achalasie sehen.

Darüber hinaus wurden auch andere potenzielle Ursachen von den Befragten genannt, was die Komplexität der Wahrnehmung dieser Erkrankung weiter verdeutlicht.

Familiäre Belastung, andere Krankheiten, medizinische Eingriffe, psychische Ursachen, das Immunsystem, gastrointestinale Probleme, Schwangerschaft, Ernährung, Genetik, schlechter Schlaf sowie andere nicht näher spezifizierte Ursachen scheinen eine breite Palette von Faktoren zu umfassen, die mit Achalasie in Verbindung gebracht werden könnten.

Es ist wichtig zu beachten, dass die Interpretation von vermuteten Ursachen in einer empirischen Studie subjektiv sein kann und auf individuellen Überzeugungen und Wahrnehmungen beruht.

Nach unseren bisherigen Recherchen gibt es noch keine weiteren Empirischen Studien zur Achalasie.

Verschiedene wissenschaftliche, randomisierte Studien aber schon.

Zusammenfassend kann geschrieben werden:

Primäre Achalasie:

Die genaue Ursache ist unbekannt, aber es gibt Anzeichen für eine mögliche Autoimmunreaktion. Bei dieser Störung funktioniert die Bewegung der Speiseröhre nicht richtig, und der Schließmuskel entspannt sich beim Schlucken nicht wie üblich. Dies führt zu Schluckbeschwerden, da Nahrung nicht effektiv in den Magen gelangen kann. Die Krankheit entsteht durch eine Degeneration von Nervenzellen aufgrund einer Entzündungsreaktion.

Sekundäre Achalasie:

Diese Form wird durch Tumore, vor allem in Ösophagus und Magen, oder durch die Chagas-Krankheit (Parasiten-Infektion) verursacht. Andere seltene Auslöser sind Amyloidose (Hormon- und Stoffwechselerkrankung), Sarkoidose (Entzündung des ganzen Körpers) und bestimmte neurologische Erkrankungen. Gemeinsam ist allen Formen eine gestörte Speiseröhrentleerung, was zu Schluckbeschwerden führt.

