

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Wie kam ich zur Facebook Gruppe?**
Dirk Backmann
- 3 Abschied von Vorstand und Regionalleitung NRW**
Eberhard Maurer
- 4 Ein berühmter Schriftsteller: Ein Leidensgenosse? Und wer war's?**
Lenka Scheerer-Neumann und Jana Scheerer
- 5 Mitgliederbefragung**
Eberhard Maurer
- 5 Narkose bei Patienten mit Achalasie**
Stephan Ortmanns
- 6 Auszug aus der GDS-Tabelle Verdauungsorgane**
Heidi Trabert
- 6 Erfahrungen mit Hypoglykämie**
Robert von Tongelen

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

am 21. August fand unsere Mitgliederversammlung in Köln statt, im Nachgang der Versammlung konnte endlich wieder ein persönlicher Austausch in kleiner Runde erfolgen. Man hat sehr gespürt, wie gut dies allen Beteiligten tat.

Außerdem erfolgte die Vorstandswahl, die neuen/alten Vorstandsmitglieder wurden gewählt, und wir beginnen nun eine neue Ära, aber leider mussten wir hierbei auch ein sehr langes Vorstandsmitglied aus Altersgründen gehen lassen. Wir wünschen Dir, Eberhard, nur das Beste und alles Gute für Deine Zukunft, bleib gesund!

Angesichts der vielen und starken Veränderungen freue ich mich sehr mit dem neuen Vorstand loszulegen, um gemeinsam neue Ziele zu stecken.

Ich möchte nochmal auf das erste Online-Treffen am 25. September aufmerksam machen und hoffe auf rege Beteiligung.

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

© 2021 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 2021

- **Am 25. September 10 -12.30 Uhr findet das erste Online-Treffen für alle Mitglieder statt, organisiert von Bernd Fels - Regionalleiter Nord-Ost**
- **Am 16. Oktober findet das Regionaltreffen Süd-Ost mit Dirk Backmann statt.**

Wie kam ich zur Facebook Gruppe?

Dirk Backmann

Als ich 2013 endlich die Diagnose Achalasie bekam, war ich zum einen froh, endlich was Greifbares zu haben, aber gleichzeitig konnte erstmal keiner helfen, weil keiner die Krankheit kannte. Ich hatte dann die erste Dehnung hinter mir und dachte, ich kann nun wieder alles essen. Weit gefehlt.

Also durchsuchte ich das Internet. Bei Facebook gab es eine Gruppe, mit einigen wenigen Betroffenen, wo man Fragen stellen konnte. Dies tat ich zu den Fragen zum Essen und zu den ständigen Schmerzen. Es wurde immer nach relativ kurzer Zeit geantwortet. Mit verständlichen oder weniger verständlichen Antworten. Aber man hatte jemand zum Austausch. Es gab wieder Hoffnung.

Doch plötzlich war diese Gruppe nicht mehr aufzufinden. Ich war erstmal verzweifelt. Die Gruppe war einfach weg. Kurzerhand entschied ich mich selber eine Gruppe zu erstellen. Ganz am Anfang waren es wirklich nur wenige Betroffene, die sich anmeldeten. Manche nur zum Mitlesen.

Aber ich wollte meine Fragen beantwortet haben. Ein dickes Dankeschön für die Unterstützung in dieser Zeit möchte ich in die Niederlande senden. Dort war Mareike (* Name geändert), die immer schnell helfen konnte und schon Erfahrung mit der Erkrankung hatte. Mit der Zeit konnte ich dann auch Fragen beantworten und neuen Betroffenen helfen, denke ich zumindest.

Mittlerweile sind wir 564 Mitglieder in der Gruppe. Auch international erreichen wir Erkrankte. Mit der Zeit wurde es immer schwieriger alle Fragen zu beantworten. Aber ab einem bestimmten Zeitpunkt war es so, dass immer wieder andere Mitglieder die Fragen beantwortet haben.

Generell gilt natürlich auch hier, immer mit einem gesunden Menschenverstand an die Antworten gehen. Im Internet kann ich alles schreiben, aber ob das stimmt ist eine andere Sache. Doch ich denke, die Mitglieder der Gruppe tauschen sehr gut ihre Erfahrungen aus und unterstützen sich.

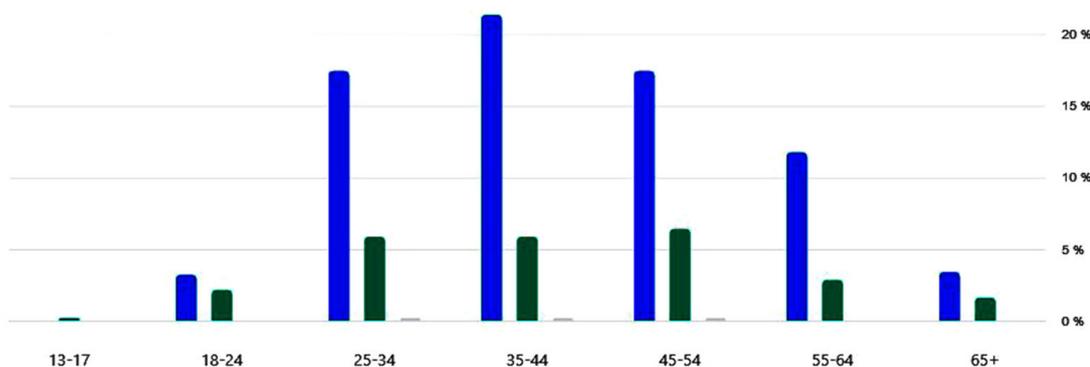
Zum Glück habe ich noch eine Hilfe in Diana gefunden, die Anfragen beantwortet oder neue Mitglieder aufnimmt. Zurzeit bin eher selten bei Facebook und lese oder beantwortete Fragen. Manchmal aber eben doch, und so konnte ich zu einer Betroffenen aus meiner Heimatstadt recht schnell Kontakt aufnehmen und sie zu unserem letzten Stammtisch einladen.

Generell finde ich, soziale Medien bei solchen Gelegenheiten zu nutzen eine wunderbare Sache. Und wenn sich alle an die Regeln halten, kann das so bleiben.

Sehr interessant finde ich:

Alter und Geschlecht 4.7.2021 - 31.7.2021

● 75 % Weiblich ● 25 % Männlich ● 1 % Divers



Facebook Teilnehmer aus diesen Städten

Wien	14
Berlin	13
Hamburg	12
Leipzig	10
Dortmund	8

Abschied von Vorstand und Regionalleitung NRW

Eberhard Maurer



Vor meinem Einstieg in die Selbsthilfegruppe lebte ich schon lange Jahre - seit 1988 - mit meiner Erkrankung und hatte manchmal das Gefühl, zu wenig darüber zu wissen. Irgendwie stieß ich im WWW auf die Selbsthilfegruppe und telefonierte mit dem Gründer Oliver Noll. Hoffnungsvoll war die Anmeldung am 20.1.2007 - schön ein erstes Treffen am 18.10.2008 und am 28.2.2009 folgte das erste von mir organisierte Regiotreffen NRW.

Bei der Mitgliederversammlung 2009 erfolgte die Wahl in den Vorstand.

Diese Doppelfunktion konnte ich erfüllen, weil seit 2009 mein Arbeitsleben ein Ende fand. Für den Verein konnte ich mich nützlich machen bei der Herstellung der Drucksachen, dem Druck des Fachbuchs, von Broschüren, Blocks, Visitenkarten, Symposiumprogramme, usw.

Der Verein war aber auch ein Feld, indem sich Erfahrungen aus vielfältiger sozialpolitischer Arbeit einbringen ließen und sich mein lebenslanges soziales Engagement weiter entfalten konnte. Es war mir immer wichtig, etwas Sinnvolles zu tun.

Die Selbsthilfearbeit erschien mir sinnvoll in doppelter Hinsicht – der persönliche Nutzen verknüpft sich mit gesellschaftlichem Fortschritt. Egoismus und Altruismus gehen Hand in Hand.



Erstes Treffen am
18.10.2008 in Bonn

Einige Zeit, bevor ich 2009 in Rente ging, entstand eine Liste mit möglichen zukünftigen Tätigkeiten und Schwerpunkten der Lebensgestaltung. Die Selbsthilfearbeit war damals nicht absehbar – sie hat sich zufällig ergeben.

Nun bin ich froh und dankbar, dass mir dies zugefallen ist. Es entstand ein Gefühl von Wirksamkeit und Nützlichkeit in der Altersphase. Vielfältigen Dank und Anerkennung durfte ich erhalten.



Erstes Regiotreffen
NRW
am 28.2.2009
in Köln

Der Antrieb für alles kam hauptsächlich aus den Problemen, die sich stellten und den Fragen von Mitgliedern. Auch die Symposien und Regiotreffen waren immer ein Ansporn zum Weitermachen. Vor allem die Treffen bei unserem Dachverband - der ACHSE - waren Quellen der Inspiration. Momente der Solidarität mit vielen Betroffenen von Seltenen Erkrankungen, Ermutigung, Lernen und soziales Handeln sind dort enorm stark spürbar.

Älterwerden ist immer mit Verlusterfahrungen verbunden. Daneben ist aber ein Wachsen entstanden. Der Verein ist gewachsen an Mitgliederzahl und Serviceleistung und ich bin gewachsen an Erfahrung.

Eine Fülle von guten Erinnerungen verbinden mich mit den Menschen, die den Weg mitgegangen sind. Es ist ein sehr starkes Gefühl der Dankbarkeit für alle aus dem Regioteam, besonders auch für Hartwig, für seine Geduld und gute Kooperation. Eine besonders intensive Allianz verband mich mit Jürgen.

Ich danke Euch allen für die enorme Emphatie, die bei unseren Treffen spürbar war.

Danke dem Regioteam für die gemeinsame Verwirklichung von Konzepten. Aus Ideen konnten wirksame reale Hilfen werden.

Danke, dass die Selbsthilfegruppe mir geholfen hat, mit der Erkrankung besser umzugehen, die Lebensqualität zu verbessern.

Danke an alle Ärzte, deren besonderes Interesse und Engagement unser Wissen bereichert hat.

Im Berufsleben war ich hierarchische Ordnungen gewohnt, die Selbsthilfegruppe funktioniert dagegen mit Fairness und auf Augenhöhe. Überraschend war, dass gegenseitige Akzeptanz und Augenhöhe auch mit vielen Ärzten entstand. Bereits vor 3 Jahren habe ich angekündigt, mit 75 aussteigen zu wollen. Viele Interessen und meine Familie brauchen Zeit und Raum.

Es freut mich sehr, dass Kandidaten für den neuen Vorstand gefunden werden konnten. Den Vorstandsmitgliedern wünsche ich gemeinsamen Erfolg und für jeden persönliche Erfüllung bei seinem Aufgabenpaket.

Als Nachfolge der Regioleitung NRW konnte bisher noch niemand gewonnen werden. Möglicherweise helfen die hier beschriebenen positiven Erfahrungen einem Mitglied bei der Entscheidung.

Natürlich werde ich bei zukünftigen Treffen möglichst oft dabei sein und kann mich auf Wiedersehen und Begegnungen freuen.

**„Alles hat seine Zeit.
Es gibt eine Zeit,
Dinge in die Hand
zu nehmen, und
eine Zeit, Dinge aus
der Hand zu legen.“**

Hugh Prater

Spruch gesendet
von Moni

Ein berühmter Schriftsteller: Ein Leidensgenosse? Und wer war's?

Lenka Scheerer-Neumann und Jana Scheerer

Puzzleteile stimmig zusammensetzen, ist die Aufgabe der ärztlichen Diagnostik, und sie ist besonders schwierig bei seltenen Erkrankungen - davon zeugen die teilweise extrem langen Latenzen von den ersten Symptomen bis zur korrekten Diagnose, die die empirische Studie der Achalasie Selbsthilfe e.V. erneut bestätigt hat (s. Hartwig Rütze März 2021). Die Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung lassen vermuten, dass es auch eine hohe Dunkelziffer gibt – Menschen, die ein Leben lang unter Symptomen und Einschränkungen leiden, deren somatische Grundlagen aber niemals erkannt werden.

Dies war offenbar auch der Fall bei den Essproblemen des bekannten Schriftstellers, der hier gesucht wird: Die entsprechenden Tagebucheinträge sind für Betroffene (und ihre mitleidenden Familienangehörigen) unglaublich gut nachvollziehbar, sowohl bezogen auf die geschilderten Schwierigkeiten beim Essen und Schlucken, als auch auf die Gefühlswelt und die zwischenmenschlichen Unannehmlichkeiten, die sich durch die Einschränkungen beim Essen in Gemeinschaft ergeben.

Um wen geht es? Es folgen einige krankheitsbezogene Puzzleteile, jeweils eingebettet in Lebensdaten. Übrigens hat der Gesuchte, der 1875 geboren wurde und 1955 starb, seine frühen Tagebücher verbrannt. Erhalten blieben mit wenigen frühen Ausnahmen nur die Tagebücher von 1933-1955 – mit seiner Verfügung, die Siegel frühestens 20 Jahre nach seinem Tod zu brechen. Damit kein Missverständnis aufkommt: Die Tagebucheinträge berichten nicht nur über seine Essprobleme, sondern ebenso über tägliche Ereignisse, die teilweise komplizierten Beziehungen zu seinen Kindern (und Verlegern), über Gedanken zu seiner literarischen Arbeit und ihrem Fortschreiten und der politischen Situation in Deutschland und in der Welt!

Hinweise: P.P. = Pacific Palisades und: Erlenbach liegt in der Schweiz

Die Tagebucheinträge

P.P., Montag, den 24. XII. 51

Beim Frühstück heftiges Verschlucken. Konnte kaum wieder zu Atem kommen.

P. P., den 24. V. 52

Wenig gegessen. Staune über den Appetit von Leuten wie Marcuse.

Xxxx, August 1952

Ich mag nichts als Suppe, Eis, Kaffee.

Erlenbach, Dienstag, den 10. III. 53

Brioche und Eier zum Frühstück. Wäre da nicht die ständige Enge des Schlundes, die zu großer Vorsicht nötig!

Erlenbach, Dienstag, den 10. XI. 53

Schweres, unlustiges Essen. Schlundenge. Immer die Gefahr des Steckenbleibens eines Bissens, die mich bis zum Erbleichen erschreckt.

Erlenbach, den 10. XI. 53

Das Gegenteil von EBlust, ja Furcht vor dem Kauen und Schlucken, das so mühsam und immer zu Unannehmlichkeiten und Beängstigungen führen kann.

Erlenbach, Donnerstag, den 24. XII. 53

Frühstück mit den Buben. – Bin froh, wenn ich die nötige Nahrung in mich hineingebracht. Sollte natürlich weder morgens Kaffee trinken noch rauchen.

Rom, Hotel Haßler, Montag, den 22. II. 54

Sehr müde, aber hungrig zum Frühstück. AB 2 Eier und viel Plauenkonfitüre. Mittags gingen wir die Spanische Treppe hinunter, durch überfüllte Gassen zum Restaurant Ranieri, wo ich unter den üblichen Schwierigkeiten aß, als pièce de résistance (=Hauptmahlzeit, Anmerkung LSN) ein warmes Zabaione.

Posthume Diagnosen sind verwegen und so sollten wir uns auf die Übereinstimmung der so anschaulich geschilderten und frappierend nachvollziehbaren körperlichen Symptome, Probleme und Gefühle mit dem eigenen Erleben bei Achalasie beschränken. Aber: Wer war's? (Auflösung siehe Seite 6)

Mitgliederbefragung

Eberhard Maurer

Liebe Leserinnen und Leser,
vielen Dank für die große Resonanz auf unsere Mitgliederbefragung, die uns viele Hinweise liefert, über welche Aspekte unserer Krankheit ihr in naher Zukunft eingehender informiert werden möchtet. Die Röhrenpost ist als Newsletter hauptsächlich für aktuelle, meist kurze Infos gedacht. Vertiefende Beiträge könnt Ihr dagegen öfter auf der Webseite oder auch im Buch finden. Tatsächlich haben wir in allen drei Medien schon über einige Themen berichtet, die erneut auf der aktuellen Wunschliste stehen.

Hier ist ein kurzer Überblick über Wunschthemen, die wir schon einmal behandelt haben:

In der Röhrenpost:

Thema	Ausgabe
• Resilienz	7 und 16
• Genetikstudie /Forschung	12 und 19
• Infos für leicht Betroffene	17
• Risiko Coronavirus	18
• Infos zu PPI	7 und 22 und 23
• Infos zu Kliniken/Kliniklisten	10

Auf der Webseite:

- Nachbehandlung nach operativen Eingriffen/Rehakliniken
Schwerbehinderung

Narkose bei Patienten mit Achalasie

Stephan Ortmanns

Eine Allgemeinanästhesie, auch Vollnarkose genannt, ist auch bei Achalasie-Patienten problemlos möglich. Ziel jeder Narkose ist es, einen operativen Eingriff für den Patienten schmerzfrei durchführen zu können. Das allgemeine Narkoserisiko ist sehr gering. Für den behandelnden Narkosearzt ist es allerdings wichtig, die Diagnose Achalasie des Patienten zu kennen.

Beim Narkose-Vorgespräch wird Ihr Narkosearzt Sie nach allen Vorerkrankungen fragen. Da die Achalasie zu den seltenen Erkrankungen gehört, wird er nicht explizit danach fragen, in allen gängigen Narkose-Aufklärungsbögen wird aber nach Erkrankungen von Speiseröhre, Magen und Darmtrakt gefragt.

Es ist in jedem Fall wichtig, dass Sie die Diagnose Achalasie erwähnen, auch wenn Sie nur leichte oder gar keine Symptome haben.

Bei jeder Vollnarkose besteht das Risiko eines aktiven oder passiven Erbrechens, vor allem bei der Narkoseeinleitung. Da der Hustenreflex durch die Narkosemedikamente unterdrückt wird, besteht die Möglichkeit, dass Erbrochenes in die Lunge kommt und diese schädigt, in der Fachsprache Aspiration genannt.

Die Aspiration ist eine sehr seltene, aber gefährliche Komplikation.

Die Achalasie geht in der Regel mit einer Veränderung des unteren Schließmuskels der Speiseröhre einher.

Die verschiedenen Therapien führen zu einer Öffnung des Schließmuskels. Hierdurch besteht kein vollständiger Verschluss zwischen Speiseröhre und Magen. Deshalb ist das Risiko einer Aspiration leicht erhöht.

Aus diesem Grund wird der Narkosearzt eine etwas andere Form der Narkoseeinleitung wählen, wenn ihm die Diagnose Achalasie bekannt ist, um das Risiko so gering wie möglich zu halten.

Bei der Narkoseeinleitung werden in der Regel drei Medikamente verabreicht. Diese Medikamente bewirken die Ausschaltung des Bewusstseins und des Schmerzempfindens und ein Erschlaffen der Muskulatur, um für die Narkoseeinleitung und die Operation optimale Bedingungen zu schaffen.

Bei Achalasie-Patienten werden schneller wirksame Medikamente genutzt, um die Phase, in der eine Aspirationsgefahr besteht, so kurz wie möglich zu halten. Für den Patienten selber besteht kein Unterschied. Er wird ruhig einschlafen und die veränderte Narkoseeinleitung nicht bemerken.

Insgesamt ist auch bei Achalasie eine Narkose sicher möglich.

Auszug aus der GDS-Tabelle Verdauungsorgane

Heidi Trabert

Speiseröhrenkrankheiten

GDS Funktionelle Stenosen der Speiseröhre (Ösophagospasmus, Achalasie)

- ohne wesentliche Behinderung der Nahrungsaufnahme 0-10
- mit deutlicher Behinderung der Nahrungsaufnahme 20-40
- mit erheblicher Beeinträchtigung des Kräfte- und Ernährungszustandes, häufige Aspiration 50-70
- Auswirkungen auf Nachbarorgane (z. B. durch Aspiration) sind zusätzlich zu bewerten.
- Organische Stenose der Speiseröhre (z. B. angeboren, nach Laugenverätzung, Narbenstenose, peptische Striktur) ohne wesentliche Behinderung der Nahrungsaufnahme je nach Größe und Beschwerden 0-10
- mit deutlicher Behinderung der Nahrungsaufnahme je nach Auswirkung (Einschränkung der Kostform, verlängerte Essdauer) 20-40
- mit erheblicher Beeinträchtigung des Kräfte- und Ernährungszustandes 50-70
- Refluxkrankheit der Speiseröhre mit anhaltenden Refluxbeschwerden, je nach Ausmaß 10-30
- Auswirkungen auf Nachbarorgane sind zusätzlich zu bewerten
- Nach Entfernung eines malignen Speiseröhrentumors ist in den ersten fünf Jahren eine Heilungsbewährung abzuwarten. GdS während dieser Zeit je nach Beeinträchtigung des Kräfte- und Ernährungszustandes 80-100
- Speiseröhrenersatz
Der GdS ist nach den Auswirkungen (z. B. Schluckstörungen, Reflux, Narben) jedoch nicht unter 20 zu bewerten.

Erfahrungen mit Hypoglykämie

Robert von Tongelen



Robert von
Tongelen

Liebe Mitglieder unserer Achalasie Selbsthilfegruppe,

Ende 2017 wurde bei mir Achalasie diagnostiziert.

Im Januar 2018 erfolgte dann die Operation am Mageneingang und im Dezember die Magenöffnung. Seitdem habe ich oft mit Unterzuckerung zu tun.

Diese sogenannte Hypoglykämie wird verursacht durch die Magenöffnung und die bei mir auch noch festgestellte Magenentleerungsstörung. Ich versuche nun herauszufinden, nach welchen Speisen diese Unterzuckerung auftritt und wie ich sie vermeiden könnte.

Bisher ist es mir noch nicht gelungen, ein Muster zu erkennen, wann diese Beschwerden vermehrt auftreten.

Ich möchte nun dieses Forum nutzen, um gleichermaßen Betroffene zu finden, die mir vielleicht von eigenen Erfahrungen berichten oder Tipps geben könnten, wie sie damit umgehen. Ich trage immer eine Notfalldose mit Zuckermessgerät und flüssigem Traubenzucker bei mir, damit ich im Notfall gerüstet bin. Manchmal habe ich Milchspeisen im Verdacht, die eine Hypoglykämie auslösen. Sicher bin ich mir aber nicht.

Eine Ernährungsberaterin wurde bereits kontaktiert, deren Tipps waren für mein Problem aber nicht besonders hilfreich. Für einen Austausch wäre ich sehr verbunden.

Zwecks Kontaktaufnahme ist die Selbsthilfegruppe der Ansprechpartner.



Notfalldose

**Auflösung des
literarischen Rätsels:
Es war Thomas
Mann.**