

## In diesem Heft

- 1 Begrüßung**  
*Hartwig Rütze*
- 1 Termine**
- 2 Regionaltreffen NRW in Hagen**  
*Jürgen Hermanns*
- 3 Bericht über meine Magenentleerungsstörung**  
*Hartwig Rütze*
- 4 Vereinslogo Erneuerung**  
*Eberhard Maurer*
- 5 Bericht des jährlichen Treffens NRW**  
*Vanessa Kämmerling*
- 6 20 Jahre Achalasie-Selbsthilfe > ein Ausblick auf die Jubiläumsfeier**  
*Antje Krieger-Wehnsen*

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

es war so schön, sich mal wieder persönlich mit Euch beim Regionaltreffen NRW am 23.04.2022 in Hagen auszutauschen! Der liebe Jürgen hat für Euch dazu einen tollen Bericht geschrieben.

Ich habe Euch in der Ausgabe einen Artikel zu meiner Magenentleerungsstörung verfasst.

Wir freuen uns auch, Euch mitteilen zu dürfen, dass wir durch unsere Einladung per Post genügend Anmeldungen erhalten haben, um mit Euch eine schöne Jubiläumsfeier am 27.08.2022 in Frankfurt genießen zu können.

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](mailto:newsletter@achalasie-selbsthilfe.de)

© 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

## Termine 2022

**20-jähriges Vereinsjubiläum am 27.08.2022 in Frankfurt**

## **Kleine Zusammenfassung zum Regionaltreffen NRW, am 23. April 2022 in Hagen**

*Jürgen Hermanns*



Endlich war wieder ein persönliches Treffen der Selbsthilfegruppe Achalasie anberaumt und das erste Treffen im Jahr 2022.

Trotz immer noch bestimmenden Corona. Und es waren 25 Personen vor Ort.

Wir trafen uns im Ristorante Taormina (auf dem Gelände eines Tennisvereines), die extra für uns früher öffneten und uns zu Mittag mit einem großartigen italienischen Buffet verwöhnten.

Geleitet wurde die Besucherrunde von Hartwig Rütze und Antje Krieger-Wehnsen. Nach kurzer Begrüßung und Vorstellung zum Tagesablauf wurde auch schon von Hartwig über die zurück liegenden Vereinsthemen berichtet.

Erwähnen möchte ich hierzu die neue kleine Broschüre mit dem großartigen Jubiläumslogo, 20 Jahre Selbsthilfe-Verein (entworfen von Eberhard Maurer).

Ein neues erstmalig erstelltes Infoblatt zur seltenen Erkrankung Achalasie ist zu erwähnen. Ideal können Broschüre und Infoblatt, zum besseren Verständnis auch für uns Betroffene, im Umfeld verteilt werden. Bei Gesprächen mit Mediziner/innen oder in schwierigen Situationen hilft es, etwas bei der Hand zu haben.

Es kommt auch eine neue Krankenhausliste in den Umlauf. Hierzu hat Hartwig Rütze sehr geschickt, mit viel Zeitaufwand, eine gute Übersicht der aus unserer Sicht auswählbaren Krankenhäusern und Kliniken, zusammengestellt. Es ist ein Leitfaden in der Entscheidungsfindung, gerade für Neubetroffene, wo man sich behandeln lassen kann. Für Betroffene mit einer OP oder anderen erfolgten Maßnahmen kann diese Krankenhausliste auch zur weiteren Begleitung genutzt werden.

Zum Schluss der vorgestellten Hilfsmittel wurde noch eine Zusammenstellung von Medikamenten zur Schmerzbehandlung präsentiert.

Aber der Hauptfokus an diesem Tage lag auf den persönlichen Austauschgesprächen. Die vielfach gestellten Fragen der Neubetroffenen. Und so entwickelte sich ein sehr anregender Austausch.

Zum Schluss hatte ich den Eindruck, dass alle sehr zufrieden den Heimweg antraten. Vielen Dank an das fleißige Achalasie-Team und besonders an die Besucher ein großer Dank, für eine Offenheit zu Gesprächen. Davon lebt nun mal alles!

Lieben Gruß vom Berichtersteller!  
Bleibt alle gesund.

## Bericht über meine Magenentleerungsstörung

Hartwig Rütze

Ich leide seit 1986 unter der Achalasie. Seitdem hatte ich bis heute viele Dilatationen, Botox Injektionen und drei Operationen am Mageneingang als Behandlung hinter mir.

2008 ist von einem Therapeuten das erste Mal die Vermutung einer Magenentleerungsstörung benannt worden.

2010 wurde sie durch ein Magenentleerungs-Szintigramm und Gastroskopie in der Uniklinik Mainz bestätigt.

2018 wurde es ebenfalls durch ein Magenentleerungs-Szintigramm in der Uniklinik Köln bestätigt.

Die Beschwerden Übelkeit, Erbrechen, Völlegefühl und Unterzuckerung traten immer nur zeitweise auf und wurden oft von Schmerzen überlagert. Die Beschwerden fingen etwa 2004 an, ohne zu wissen, dass es eine Magenentleerungsstörung ist.

Weil diese Beschwerden aber nur zeitweise auftraten, nahm ich anfangs Medikamente gegen diese Beschwerden ein. Ich versuchte es mit diversen Dilatationen, Botox Injektionen am Magenausgang und Osteopathie als Behandlung. Ich passte meine Ernährung in der Zeit der Beschwerden an und vermied nach meinem Eintritt ins Rentenalter, Stress aufkommen zu lassen. Seit November 2021 hatte ich diese Beschwerden ständig.

So entschied ich im März 2022, mir einen Magenschrittmacher gegen die Magenentleerungsstörung in Köln einsetzen zu lassen.

Nach 4 Tagen konnte ich das Krankenhaus verlassen. Nach 5-10 Tagen wurden die Beschwerden bis auf die Unterzuckerung deutlich weniger. Die Unterzuckerung ist inzwischen auch deutlich weniger geworden. Die anderen Beschwerden sind inzwischen so gut wie nicht mehr vorhanden.

Ich bin froh, dass ich mich zu diesem Schritt der Therapie entschlossen habe und ich so schnell weniger Beschwerden habe. Ich wusste, dass eine Besserung der Beschwerden sehr lange dauern kann.

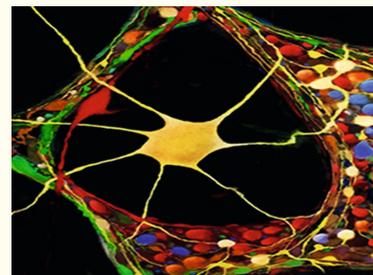
Meine Voraussetzung und Entscheidung zu dieser Therapie:

- Gesicherte Diagnose einer Magenentleerungsstörung
- Ausschluss eines Diabetes
- Fehlender Erfolg einer medikamentösen Therapie
- Anhaltende Beschwerden, vor allem die gefährliche Unterzuckerung
- Therapeuten, die sich mit der Therapie einer Magenentleerungsstörung auskennen und Erfahrung beim Legen eines Magenschrittmachers haben

Ich werde weiter über eine Magenentleerungsstörung berichten, wenn ich Daten und fachliche Informationen für einen Bericht gesammelt und ausgewertet habe.

## Vereinslogo Erneuerung

Eberhard Maurer



Der geradezu euphorische Bericht über das Seminar des Achalasieteams in Bovenden in der letzten Röhrenpostausgabe machte deutlich, wie sehr unsere Selbsthilfearbeit von persönlichen Begegnungen befördert wird. Viele Onlinemeetings haben die Zusammenarbeit während der Pandemie zwar gesichert, können aber persönliche Treffen nicht ersetzen.

Das erste Seminar wurde vom Team genutzt, um sich - in der neuen Konstellation nach der Vorstandswahl - zusammenzufinden und die aktuellen Themen anzugehen.

Dazu gehörte auch die Beschäftigung mit dem Vereinslogo.

Es wurde entschieden, sich vom vertrauten „Vogel“ zu verabschieden und zukünftig ein Bild eines Nervengeflechtes zu benutzen.

Das Vogellogo wurde ca. 15 Jahre lang für alle Druckprodukte verwendet und mit seinen Hintergründen in der Röhrenpost 14/ 2018 beschrieben.

Ursprünglich stammt das Bild des Nervengeflechtes von Prof. Dr. Frieling, Helios Klinik Krefeld, der es selbst gemalt hat und uns die Nutzungsrechte einräumte. Zum Logo verwandelte sich das Bild nach einer minimalistischen Überarbeitung.

Logos haben eine nicht zu unterschätzende Bedeutung für Vereine, Unternehmen und Institutionen, weil sie zunächst eine visuelle Identifikation bewirken. Dazu sollen sie modern, innovativ, seriös, einzigartig und typisch sein. Weiter ist das neue Logo zusätzlich besonders bedeutungsvoll, weil es das zentrale Element unserer Erkrankung - die Nerven - aufgreift. Dabei ein Nervengeflecht zeigt, durch dessen Schädigung wir in eine veränderte Lebenssituation geworfen wurden. Im Logo fokussiert sich damit ein medizinisch/ somatischer Aspekt der Achalasie. Gleichzeitig ist darin auch enthalten das Motiv eines Netzwerkes. Ohne Vernetzung könnte unsere Selbsthilfearbeit nicht funktionieren. Vielfältig geflochtene Netzwerke bilden die Voraussetzung für Kommunikation, Information, Beratung, Auseinandersetzung und Fortschritt.

Das neue Logo ist den Mitgliedern bereits bei Einladungen sichtbar geworden und wird ab jetzt auch für die Röhrenpost verwendet. Das Achalasieteam hat sicher eine gute Entscheidung getroffen. Denn damit wird auch eine Erneuerung deutlich, die immer wieder notwendig ist.

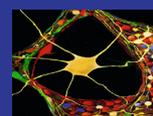
Geradezu wie eine Überraschung ist mir noch ein weiterer Zusammenhang unseres Erscheinungsbildes mit einem wesentlichen Element unserer Selbsthilfearbeit aufgefallen: Die blaue Farbe des Feldes der Titelzeile, in dem das Logo häufig eingebettet ist, wird auch von der EU im Zusammenhang mit dem Mariensternkreis verwendet.

Die Intensität, Schlichtheit und Kraft dieser blauen Farbe symbolisiert im kulturellen Kontext das Erfassen komplexer Zusammenhänge und Weitblick.

Der Bezug zu Europa scheint mir für die besseren Behandlung der Achalasiebetroffenen, unverzichtbar notwendig, denn die effektive Versorgung, Grundlagenforschung und Qualifizierung von Ärzten ist bei ca. 6000 Seltene Erkrankungen pragmatisch nur auf dieser Ebene möglich.

Sicherlich sind im neuen Logo noch weitere Assoziationen enthalten.

Über Resonanzen zum Redesign würden wir uns sehr freuen.



# Mein Bericht des jährlichen Regional-Treffens der

## Achalasie-Selbsthilfe e.V.



Wenn man jahrelang scheinbar allein mit einer Herausforderung kämpft, ist man dankbar für jedes Verständnis, welches einem entgegengebracht wird - doch gerade bei einer „unsichtbaren“ und seltenen Erkrankung ist das nicht immer der Fall ... Umso befreiender, wenn man erkennt, dass man eben nicht allein damit ist, sondern es Gleichgesinnte gibt, die einen zu 100% nachempfinden können. Das mag dann im ersten Augenblick auch mal überwältigend sein, und das meine ich durchweg positiv.

Genau diese Erfahrung durfte ich bei dem diesjährigen Regional-Treffen der Achalasie-Selbsthilfe am 23.04. machen - und muss sagen, dass ich noch immer sehr dankbar für diese Erfahrung bin!

Zugegeben, auf der Fahrt nach Hagen war ich absolut aufgeregt, denn in meinem Bekanntenkreis hatte ich zuvor niemanden, der mich nachempfinden konnte oder mit dem ich mich austauschen konnte. Genau aus diesem Grund habe ich meinen YouTube Kanal „schluckakt“ ins Leben gerufen, um über meinen Special Effect, die Achalasie aufzuklären.

Und genau darüber habe ich meinen ersten Kontakt zur Selbsthilfe geknüpft - schnell war klar, dass ich zu dem Regional-Treffen nach Hagen fahre, begleitet von meinem Mann, der mich auf dem Weg zur Diagnose immer unterstützt hat.

Nun, was soll ich sagen, wenn man ganz plötzlich die Bekanntschaft macht mit ca. 25 Menschen, denen es komplett ähnlich geht? Ich bin nicht allein! Ich kann wahrhaftig sagen, dass ich mich das erste Mal so richtig verstanden gefühlt habe, als ich in den aktiven Austausch mit anderen Betroffenen gegangen bin.

Schon der Empfang war sehr herzlich und aufregend für mich. Obwohl alle anwesenden Menschen ihre Herausforderung mit der Erkrankung haben - manche schon über Jahre, manche frisch diagnostiziert - war die Stimmung keineswegs gedrückt oder negativ, im Gegenteil! Es fand eine Begegnung auf Augenhöhe statt, wo sich jeder frei fühlen konnte, seine persönliche Erfahrung mit der Achalasie zu teilen - und anderen Mut zuzusprechen.

Auch ich wagte an diesem Tag das erste Mal den Schritt und berichtete „live“ über meine Krankheitsgeschichte und den langen, beschwerlichen Weg zur Diagnose. Mit einem Zittern in der Stimme öffnete ich mich den Anwesenden und fühlte anschließend eine große Erleichterung - denn ich wurde verstanden und nachempfunden. Es folgte ein zustimmendes Kopfnicken der anderen Betroffenen, statt der üblichen fragenden Blicke.

Und das machte etwas in mir: Es schenkte mir Mut und Auftrieb - dass ich nicht allein bin, dass es Menschen gibt, die genau die gleichen Herausforderungen haben, wie ich - und dass man gemeinsam etwas bewegen kann.

Ich war wirklich begeistert, als ich erkannt habe, wie viel Engagement und Herzblut in die Organisation der Selbsthilfe fließt. Daher war es für mich klar, dass auch ich meinen Teil dazu beitragen möchte, um etwas mehr Licht in die Dunkelheit dieser seltenen Erkrankung zu tragen.



**schluckakt**

241 Abonnenten

Hallo und herzlich willkommen auf meinem Kanal schluckakt ❤️

Vielleicht kennst du diese Floskeln, dass einem "das Essen im Hals stecken bleibt". Bei der Achalasie ist das aber leider Alltag - denn diese seltene Erkrankung macht das Leben wortwörtlich zu einem Schluckakt. Auf meinem Kanal nehme ich dich mit in meinen Alltag und versuche, über diese Erkrankung aufzuklären.



**Wir  
freuen  
uns alle  
schon  
außer-  
ordentlich  
- das wird  
bestimmt  
super!**

## 20 Jahre Achalasie-Selbsthilfe

### > ein Ausblick auf die Jubiläumsfeier und der Weg dorthin

Antje Krieger-Wehnsen

Der nachfolgende kleine Text soll ein ‚Appetithäppchen‘ angesichts unserer anstehenden Jubiläumsfeier sein. Aber was sind Appetithäppchen eigentlich per Definition? Synonyme dafür sind u.a. Gruß aus der Küche, englisch: Appetizer oder aber, aus dem französischen entliehen, amuse geule bzw. (etwas vornehmer) amuse bouche. Wikipedia sagt: „Appetithäppchen ... sind kleine Vorspeisen, die vor dem Essen gereicht werden, um den Appetit zu wecken.“ (Wie passend... mit kleinen Portionen kennen wir uns ja aus...).

Wir, das Projekt-Team der Jubiläumsfeier, sind schon ganz aufgeregt. Angestoßen haben wir das Projekt schon längst an vielen Stellen, aber nachdem nun feststeht, dass unsere Jubiläumsfeier tatsächlich stattfinden wird, können wir in eine weitere Phase der Vorbereitungen einsteigen. Entscheidungen wie Datum, Veranstaltungsort und Dauer sind seit Monaten getroffen.

Beim gemeinsamen Brainstorming ergeben sich immer wieder Herausforderungen. Überlegungen werden diskutiert: Wie füllen wir den Tag? Gibt es ‚Give-Aways‘? T-Shirts? Welche Unterlagen stellen wir zusammen? Welche Speisen und Getränke sollen es sein? Und und und...

Holger ist ständig in aktuellem Austausch mit unserem Veranstaltungsort, hat für die dort übernachtenden Teilnehmer Sonderkonditionen aushandeln können und versucht, unsere Vorstellungen mit der Wirklichkeit des Maritim-Hotels zu verknüpfen – er ist da ein Profi. Silke hat beruflich bereits viele Veranstaltungen organisiert und begleitet, hat wertvolle Anregungen und weiß oft, welche unserer Ideen aussichtsreich sind und welche nicht. Hartwig knüpft Kontakt mit uns bekannten Medizinern bzw. hat diese bereits für unsere Feier gewinnen können und stellt zusammen mit Jürgen das Tagesprogramm zusammen. Jürgen organisiert unsere Online-Meetings, sorgt sehr routiniert dafür, dass wir uns inhaltlich nicht zu sehr verzetteln, bringt uns wieder auf Kurs, denn meist haben alle eine Meinung, jedoch nicht immer die gleiche. Aber welche ist richtig?.....

Karin steht schon in den Startlöchern > als Moderatorin beginnt der große Teil ihrer Arbeit ‚erst‘ einige Wochen vor unserer Feier. Wir freuen uns auf ihre charmante Reise durch die Veranstaltung.

Bei Michelle und Tanja laufen viele viele organisatorische Fäden zusammen: Einladungen wurden verschickt, Listen werden geführt, Muster bestellt, bei unseren Meetings begutachtet, für gut oder schlecht befunden, optimiert, verworfen.... Das ganze Programm eben.

Wir freuen uns, dass sich ‚unsere‘ teilnehmenden Mediziner zur einer Talkrunde bereit erklärt haben, sich in diesem Rahmen unseren Fragen stellen und Informationen geben. Das wird neben der großen Freude, wieder in umfangreicherer Runde zusammenkommen zu können, ein weiteres Highlight unserer Feier sein.

So hoffen wir, dass wir alles schön zusammenführen können und einen bunten Strauß bieten: ein bisschen Fachsimpelerei, persönlichen Erfahrungsaustausch, private Gespräche außerhalb unserer Erkrankung.... Vielleicht wird es wie eine ‚gemischte Tüte‘ (Süßigkeiten) am Büdchen.

