

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 27
20.3.2022

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Einladung zum 20 – jährigen Vereinsjubiläum**
Vorstand der Achalasie – Selbsthilfe e.V.
- 3 Bericht Seminar in Bovenden**
Tanja Zuhmann
- 4 Forschung Achalasie – Ein Update aus dem Universitätsklinikum Leipzig**
Dr. René Thieme, Nicole Kreuser, Dr. Stefan Niebisch und Prof. Dr. Ines Gockel
- 6 Einladung zum Regionaltreffen NRW**
Hartwig Rütze/Antje Krieger-Wehnsen
- 7 Neuer Patientenpass**
Antje Krieger-Wehnsen
- 8 Mein Leben mit Achalasie**
Lenka Scheerer-Neumann

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

wir freuen uns, Euch mitteilen zu dürfen, dass unser Verein in diesem Jahr 20-jähriges Bestehen feiert, und diesen Anlass möchten wir mit Euch allen gebühlich feiern. Deshalb möchte ich Euch nochmal herzlich einladen, am 27.08.2022 nach Frankfurt am Main zu kommen. Es wird auf eine lange Vereinshistorie zurückgeschaut, und ein reger Austausch wird auch stattfinden können, wonach wir uns doch alle sehnen, endlich wieder unter Gleichgesinnten zu sein.

Außerdem werden ein paar Neuigkeiten vom Vorstand präsentiert, die in dieser Röhrenpost bereits angekündigt werden.

Ich würde mich freuen, wenn wir uns auch am 23.04.22 in Hagen beim Regionaltreffen NRW sehen, alle weiteren Informationen dazu in der Röhrenpost. In dieser Röhrenpost steckt außerdem ein toller Beitrag über unsere Fortbildung in Bovenden und ein überaus interessanter Beitrag von der Universitätsklinik in Leipzig.

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

© 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

Regionaltreffen NRW am 23.04.2022 in Hagen

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

Einladung zum 20 – jährigen Vereinsjubiläum 2002 - 2022

Liebes Mitglied,

unser Verein kann in diesem Jahr auf 20 Jahre Vereinsgeschichte zurückblicken.

Aus diesem Anlass soll bei einem Festtag dieses Jubiläum angemessen gewürdigt werden.

Mit Vorträgen lassen wir die Jahre Revue passieren und Euch an neuen Informationen teilhaben.

Die Zusammenkünfte der Teilnehmer werden die Festlichkeit gebührend abrunden!

Wir möchten Dich gerne zu unserem Jubiläumsfest

**am Samstag, dem 27.08.2022
ab 12 Uhr im Maritim Hotel, Theodor-Heuss-Allee 3, 60486 Frankfurt am Main**

recht herzlich einladen.

Aus organisatorischen Gründen bitten wir Dich, uns vorab mitzuteilen, ob und mit wie viel Personen Du an unserem Jubiläumstag teilnehmen möchtest.

Wir freuen uns, wenn wir auch Deinen Partner oder Angehörige begrüßen dürfen.

Für den Veranstaltungstag fällt ein anteiliger Kostenbeitrag von 20€ pro Person für antialkoholische Getränke und Snacks an, den wir gerne vorab per Banklastschrift einziehen möchten.

Solltest Du uns in Form einer Spende zusätzlich unterstützen wollen, freuen wir uns natürlich immer sehr!

Eine Rückmeldung bitte bis zum **30.4.2022** per Mail

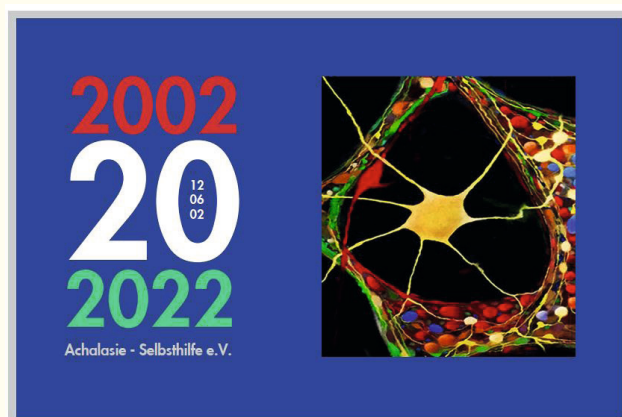
an: vereinsbuero@achalasia-selbsthilfe.de

oder auch gerne telefonisch unter: 02334/960620

Von Montag - Donnerstag zwischen 9:00 - 16:00 Uhr

Wir freuen uns auf Dich!

Vorstand der Achalasia-Selbsthilfe e.V.



Kleiner Bericht von einem wieder einmal großartigen Wochenendseminar Ende November im Haus Mariaspring in Bovenden bei Göttingen



Vergangenes Jahr haben wir beschlossen, trotz Corona Einschränkungen und täglichen Tests aller Teilnehmer, nicht auf das alljährliche Treffen von Vorstand und Regionalleitern zu verzichten und das Arbeitswochenende stattfinden zu lassen.



Auch in kleiner Runde mit insgesamt 10 Teilnehmern (Vorstand: Hartwig Rütze, Hans Jürgen Hermanns, Tanja Zuhmann, Thorsten Meyer und Stephan Ortmanns; Regionalbetreuer: Monika Sieg, Dirk Backmann, Holger Piehler und Herbert Gollmitzer, sowie Vereinsbüro Michelle Zuhmann) war das Seminar wieder ein voller Erfolg. Nachdem alle Teilnehmer am Freitag angereist waren und sich freudig begrüßt haben, wurde ein gemeinsames Abendessen eingenommen und sich danach in gemütlicher Atmosphäre auf ein Glas Wein oder Bier zusammengesetzt. Am Samstag wurde sich dann mit einem ausgiebigen Frühstück gestärkt um dann frisch getestet in den langen Seminartag zu starten.



Zuerst wurde die ausgewertete, aktuelle Mitgliederumfrage „Was soll der Verein leisten?“ präsentiert und ausführlich besprochen, danach wurde das daraufhin erstellte Infoblatt zur Schmerzmedikation vorgestellt und von allen diskutiert.

Später wurde dann auch die Klinikliste genauer unter die Lupe genommen. Diese wird jetzt gründlich überarbeitet und nach Fertigstellung allen Mitgliedern zur Verfügung gestellt.

Nach einem hervorragenden Mittagessen und einem kleinen gemeinsamen Spaziergang erfolgte eine ausführliche Beratung und Beschlussfassung über das zukünftige Vereinskzept.

Die Überarbeitung des Notfallausweises, der demnächst Patientenpass genannt wird, stand danach auf der Tagesordnung und wurde gleich von allen diskutiert und perfekt neugestaltet.

Auch ein Informationsblatt für den behandelnden „Haus“-Arzt wurde gemeinsam erstellt.

Nach einem zwar langen, aber äußerst produktiven Seminartag wurde sich dann abends wieder in der Kellerbar getroffen und privat ausgetauscht.



Zum Abschluss des Wochenendes erfolgte am Sonntag eine Gesprächsrunde über die Planung des diesjährigen 20-jährigen Vereinsjubiläums. Mit dem Samstag 27. August 2022 wurde direkt ein Termin fixiert und auch der Ort Frankfurt am Main in der Mitte von Deutschland konnte schnell übereinstimmend gefunden werden. Nach Einbeziehung von Silke Zuschlag, die gleich ihre Bereitschaft zur Mitarbeit an der Jubiläumsplanung erklärte, konnten von ihr und Holger Piehler schon Hotelangebote eingeholt werden. Die Auswertung der Angebote und die Entscheidung für das Maritim Hotel wurde dann wieder gemeinsam mit den Vertretern des Vorstands im Dezember getroffen.

Gegen Mittag wurde dann an alle Teilnehmer ein kleines Weihnachtsgeschenk als Dank für die ehrenamtliche Mitarbeit übergeben und sich etwas wehmütig bis zum nächsten Jahr verabschiedet.

Mein persönliches Feedback des Wochenendes: Sehr glücklich alle wiedergesehen bzw. kennengelernt zu haben und sehr viel geschafft – also rundum PERFEKT ;-)

Liebe Grüße
Tanja Zuhmann



Prof. Dr. Ines Gockel



Nicole Kreuser, B.Sc.



Dr. Stefan Niebisch



Dr. René Thieme

Abb. 1: Behandlungs- und Studienteam Achalasie am Universitätsklinikum Leipzig

Abbildung 1

Forschung Achalasie – Ein Update aus dem Universitätsklinikum Leipzig

Am Universitätsklinikum Leipzig (Klinik und Poliklinik für Viszeral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie) haben wir mit dem Team um Frau Prof. Dr. Ines Gockel, Frau Nicole Kreuser, Herrn Dr. Stefan Niebisch und Herrn Dr. René Thieme (Abb. 1) einen umfangreichen Behandlungs- und Forschungsschwerpunkt zur Achalasie, in dem wir in den letzten Jahren eine ganze Reihe von Studien beginnen und durchführen konnten.

Wir haben ein europaweites Netzwerk etablieren können und sind stolz darauf, dass wir die weltgrößte Achalasie-Kohorte zu genetischen, molekularen und psychosozialen Aspekten der Achalasie aufbauen konnten.

Insgesamt konnten wir bisher über 2.200 Patienten einschließen. Die molekularen und genetischen Untersuchungen sind sehr zeitaufwändig und bedürfen - neben einer großen klinischen - auch eine ausgewiesene Expertise in Genetik, Biochemie, Immunologie, Virologie und Bioinformatik.

All diese Fachdisziplinen können wir Dank unseres hervorragenden Achalasie-Netzwerks zur Umsetzung unserer Forschungsfragen vereinen.

Aber auch Sie als Betroffene tragen ganz wesentlich dazu bei, die Ursachen der Achalasie zu erforschen.

Zu den psychischen Aspekten der Achalasie haben wir im Frühjahr 2016 in Kooperation mit Frau Prof. Dr. Anette Kersting aus der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsklinik Leipzig eine umfangreiche Fragebogenerhebung begonnen.

Es freut uns sehr, dass Sie als Betroffene, an dieser Studie so überaus zahlreich teilgenommen haben und wir die Daten von 993 Patienten einschließen konnten.

Diese Untersuchung hat ergeben, dass bei Betroffenen mit Achalasie Frauen und Männer nicht gleichermaßen von psychischen Aspekten betroffen sind.

Hierbei konnten wir feststellen, dass in der untersuchten Achalasie-Kohorte Frauen 3-7,5-mal häufiger von einer Depression betroffen sind, als die gesunde Vergleichspopulation. Bei Männern ließ sich diese Korrelation nicht aufzeigen.

Weiterhin gaben die Betroffenen ihre Einschätzung der Lebensqualität und die Symptomstärke an.

Mit der Abnahme der Lebensqualität und der Zunahme der Symptomstärke war auch eine Abnahme der mentalen Gesundheit vergesellschaftet.

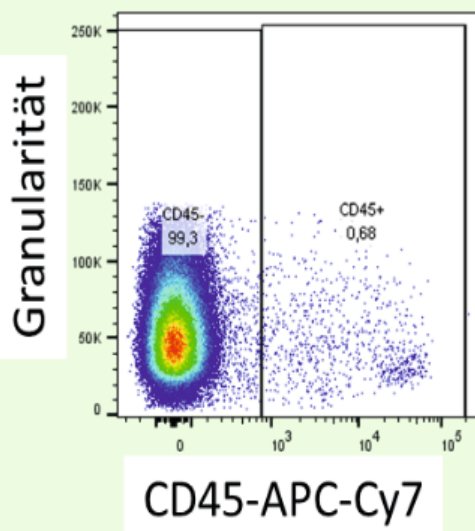


Abbildung 2

Um die molekularbiologischen Ursachen der Achalasie weiter zu vertiefen, werden von uns Muskelbiopsien untersucht, die während der Operation (robotische / laparoskopische Heller-Myotomie) gewonnen werden.

Ein Teil der Biopsie wird mittels bildgebender Verfahren immunhistochemisch auf die Präsenz von Nervenzellen im Plexus myentericus und auf Immunzellinfiltrate in der Neuropathologie untersucht. Der zweite Teil der Probe wird enzymatisch bei uns im Labor aufgeschlossen, so dass es uns möglich ist, die Biopsie in Einzelbestandteile zu zerlegen. Dies hat den Vorteil, dass wir uns viele verschiedene Zelltypen, die in der Biopsie enthalten sind, gleichzeitig ansehen können.

Hierfür steht uns ein hochmodernes Gerät für die Durchflusszytometrie (Flow Cytometry Cell Sorting – FACS) zur Verfügung.

Zum Beispiel können wir mittels dieser Methode Zellen des Immunsystems von nicht-Immunzellen trennen. Dies ist über ein Oberflächenmolekül auf den Immunzellen, CD45, möglich. Dieses Oberflächenmolekül wird ausschließlich von Immunzellen getragen und macht sie so identifizier- und abgrenzbar (Abb. 2).

Die Unterscheidung wird möglich, da Antikörper gegen Oberflächenmoleküle, wie CD45, eingesetzt werden, die mittels verschiedener Fluoreszenzfarbstoffe markiert sind.

Das Durchflusszytometer ist in der Lage, diese Fluoreszenzfarbstoffe qualitativ und quantitativ zu bestimmen. Hierdurch sind Aussagen über das bloße Vorhandensein eines Oberflächenmoleküls, aber auch über dessen Häufigkeit auf einer Zelle möglich.

2021 ist auch ein Buch vom Springer-Verlag zu gutartigen Erkrankungen der Speiseröhre (Herausgeberin: Univ.-Prof. Dr. Ines Gockel, MBA) erschienen, in welchem im ersten Kapitel die Achalasie umfassend zu Ätiopathogenese, Diagnostik und Therapie beleuchtet wird (<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-60455-7>).

Mit herzlichen Grüßen aus Leipzig verbleiben wir

Ihr Achalasie-Team

Dr. René Thieme, Nicole Kreuser, Dr. Stefan Niebisch und Prof. Dr. Ines Gockel



Für die Anmeldung zur Studienteilnahme nutzen Sie gerne das Kontaktformular auf unserer Website:

<http://www.achalasie-konsortium.de>

oder setzen Sie sich telefonisch unter: +49 (0)341 / 97 - 12590

bzw. per Email: achalasie@medizin.uni-leipzig.de mit uns in Verbindung.



Exellenzzentrum
Minimal Invasive Chirurgie

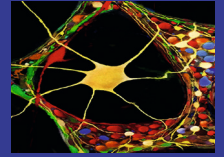
Weitere Informationen zu unserem Forschungsschwerpunkt „Achalasie“ finden Sie auf der Website

<https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/vttg/Seiten/forschung-prof-gockel-achalasie.aspx>

Die Website des „Ösophagus- und Magenentrums“ am Universitätsklinikum Leipzig bietet Ihnen darüber hinaus einen umfassenden Einblick in u.a. Diagnostik und Therapieoptionen bei Achalasie:

<https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/vttg/Seiten/oesophaguszentrum-achalasie.aspx>

Achalasie - Selbsthilfe e.V. Regionalgruppe NRW



Einladung zum Regionaltreffen NRW 2022

Liebe Achalasia-Betroffene,

zu unserem jährlichen Regionaltreffen möchten wir alle Achalasia-Betroffenen in NRW sowie auch gerne deren Angehörige recht herzlich einladen.

Wir treffen uns

am Samstag, den 23. April 2022 ab 11.00 Uhr bis ca. 15.00 Uhr

im Ristorante Taormina (Auf dem Gelände eines Tennisvereins)

Adresse: Auf dem Lölfert 42, 58119 Hagen

Kostenlose Parkmöglichkeiten sind ausreichend gegeben

Wir bitten um eine aktuelle negative Testbescheinigung von einem Testzentrum (kein Selbsttest) mitzubringen, wir bieten aber auch gerne eine Testung vor Ort an.

Solltet Ihr noch Fragen haben, dürft Ihr Euch gerne per Mail an uns wenden unter vereinsbuero@achalasia-selbsthilfe.de.

Wir bitten um eure Anmeldung bis zum 10.04.2022.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit Euch und einen regen Austausch!

Liebe Grüße

Hartwig Rütze und Antje Krieger-Wehnsen

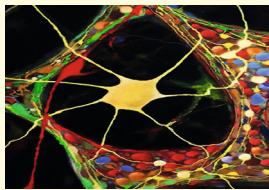
NEU> der aktualisierte Patientenpass

Antje Krieger-Wehnsen

Wie die Zeit verfliegt... im Jahr 2008 haben wir unseren ersten Patientenpass, der damals unter dem Namen ‚Notfallausweis‘ lief, herausgebracht. Wir freuen uns, dass wir in dieser Ausgabe nun unseren neuen Patientenpass vorstellen können.

Eberhard hat seine gestalterischen Fähigkeiten wieder einmal wunderbar genutzt, unserem Patientenpass ‚ein schönes neues Kleid‘ zu verpassen. Neben Veränderungen der äußeren Gestaltung, haben wir die medizinischen Angaben vereinfacht und den Pass so übersichtlicher gestaltet. Natürlich ist auch wieder eine englische Übersetzung dabei, die uns bei Auslandsaufenthalten nützlich ist.

Anlässlich unserer 20-Jahr Feier im August händigen wir ihn an die teilnehmenden Mitglieder unseres Vereins aus. Selbstverständlich können ihn danach all unsere Mitglieder jederzeit über unser Vereinsbüro erhalten.



Achalasie-Selbsthilfe e.V. Patientenpass

Name _____

Geb.am _____

Mit Achalasie wird die Unfähigkeit des unteren Ösophagus sphinkters (Kardia) bezeichnet, sich für den Durchtritt eines Bissens in den Magen ausreichend zu öffnen. Hierbei kann die Peristaltik des gesamten Ösophagus gestört sein. Neben Schluckstörungen kann ich noch folgende Symptome haben:

- Reflux
- Sodbrennen
- Aspiration
- Diffuser Ösophagospasmus (Schmerzen im Brust-, Rücken-, Nacken-, Kieferbereich)

Achalasiebetreffende sind hochgradig aspirationsgefährdet. Die Mitnahme von Getränken und Wunschkost sollte grundsätzlich zugelassen werden.

Im Behandlungsfall Oberkörper hochlagern.

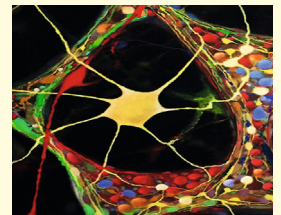
Achalasia is the inability of the lower oesophageal sphincter (cardia) to open sufficiently for food and drink to pass into the stomach. Usually the peristalsis of the oesophagus is also disturbed.

In addition to dysphagia, I have some or all of the following symptoms:

- Reflux
- Heartburn
- Aspiration
- Diffuse oesophageal spasm (Pain in the area of the chest, the back, neck, the jaw)

Achalasia patients are at high risk of aspiration.

In general, patients with achalasia should be allowed to take along drinks and food of their own choice. The upper body should be kept in an elevated position.



Achalasie-Selbsthilfe e.V.
Unterberchum 36
58093 Hagen

www.achalasia-selbsthilfe.de

Mein Leben mit Achalasie

Lenka Scheerer-Neumann



Lenka
Scheerer-Neumann

„Also, eine Achalasie haben Sie bestimmt nicht“, meinte der Internist zu meiner Vermutung, die mich am Tag zuvor bei der Lektüre der Webseite von Dr. Henning Schulz „angesprungen“ hatte – „Diese Krankheit ist so selten!“

Hm, dachte ich am Abend auf dem Weg zu einem italienischen Restaurant, ich bin rothaarig und Linkshänderin, warum nicht noch etwas Seltenes? Aber ok, rote Haare sind nicht ganz so selten und jeder zehnte Mensch ist Linkshänder!

Ich war auf dem Weg zu einem eher angenehmen Arbeitsessen; ein Referent aus dem Ministerium hatte mich und eine Kollegin zum Abschluss eines gemeinsamen Projekts im Bildungsbereich eingeladen. Auftakt mit Prosecco – „Nein, für mich lieber nur Wasser!“ (Ich reagiere sehr stark auf Alkohol und Medikamente, auch eher selten!).

Dann die Wahl der Speisen. Was rutscht einigermaßen?

Ich wählte ein Risotto – Reiskörner sind schon klein; Pasta oder gar Fleisch müsste ich stundenlang kauen...

Dann kam das Essen: Ein Stück Lasagne für den Referenten, eine mittlere Portion Tortelloni für die Kollegin und ein riesiger Berg Risotto für mich! Als die beiden mit dem Essen fertig waren und ihre Teller schon abgeräumt wurden, hatte ich erst etwa ein Viertel des Berges abgetragen!

Ich arbeitete noch etwas weiter, machte dann eine Pause – und wurde von der Bedienung erlöst! Kurz darauf kam sie zurück: „Der Koch fragt, ob es Ihnen nicht geschmeckt hat?“ „Doch, doch, sehr gut, ... ich ... ich... ich kann nur nicht so viel auf einmal essen!“, stammelte ich. (Wie peinlich, sie trinkt keinen Alkohol und richtig essen kann sie auch nicht!)

Ich versuchte das Gespräch wieder auf das Projekt zu lenken, als die Bedienung abermals zurückkam: „Der Koch fragt, ob Sie den Rest Risotto mitnehmen möchten?“ „Ja, sehr gerne!“ (Aber bitte, bitte mit dem Thema abschließen!)

Zum Nachtisch gab es gemischtes Eis für alle. Konnte ich gut essen – für den Rest des Abends war Entspannung angesagt!