

# Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 18  
15.4.2020

Seite 1

## In diesem Heft

- 1 **Begrüßung**  
*Hartwig Rütze*
- 1 **Termine**  
*Jürgen Hermanns*
- 2 **Vorstellung Vorstandsmitglied  
Nora Bosch**  
*Nora Bosch*
- 3 **Schmerzfragebogen**  
*Hartwig Rütze*
- 4 **Achalasie Umfrage**  
*Hartwig Rütze*
- 5 **Mitgliederzugang zur Website**  
*Eberhard Maurer*
- 6 **Besonderes Risiko für  
Achalasiebetreffene  
durch Coronavirus?**  
*Vorstand Achalasie-Selbsthilfe e.V.*
- 8 **Solidarität**  
*Eberhard Maurer*

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

im Jahr 2020 hatte das Achalasieteam ursprünglich vor, wieder verschiedene Projekte zu bearbeiten. So sollte u.a. eine Umstellung in der Mitgliederverwaltung erfolgen, Regionalgruppentreffen durchgeführt werden, ein Symposium 2021 sollte geplant werden. Doch die Coronavirus Epidemie macht uns einen Strich durch die Rechnung. Wir haben sämtliche Veranstaltungen und Treffen erst einmal bis Juni abgesagt und auf Eis gelegt.

Trotzdem versuchen wir unsere Mitglieder mit Informationen über die elektronischen Medien und per Post zu versorgen. Die Bedrohung durch den Covid 19 Virus hat zu vielen Fragen geführt. Mit Hilfe des wissenschaftlichen Beirates und gezielten Recherchen ist eine Spezialinfo entstanden. Damit können vorhandene Risiken erkannt und Vorsorge getroffen werden. Andererseits können unnötige Ängste und Sorgen vermieden und zu Beruhigung beigetragen werden.

Die Umfragen zur Achalasie und zum Schmerz werden weitergeführt und ständig ausgewertet. Über Zwischenergebnisse wird in dieser Röhrenpost berichtet.

Ich bitte nochmals darum, dass sich alle Mitglieder und Betroffene an unseren Umfragen beteiligen. Vielen Dank denen, die sich bisher daran beteiligt haben.

Bitte teilt uns auch Eure geänderte E-Mail-Adresse mit!!!

Ich hatte 623 Einladungen per E-Mail zur Mitgliederversammlung 2020 versendet. Davon sind nach Bereinigung von Fehlern in der Mitgliederliste 51 E-Mails nicht zustellbar!!!! Die Recherchen sind sehr zeitaufwendig. Mitglieder mit falscher E-Mailadresse erhalten vom Verein keine Informationen mehr.

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)

© 2020 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 2020 verschoben:

**Mitgliederversammlung und  
Regionaltreffen NordOst in Berlin  
Regionaltreffen Nord in Bremen  
Regionaltreffen Bayern in  
Garmisch-Partenkirchen  
Regionaltreffen SüdWest in Mainz  
Regionaltreffen SüdOst in Leipzig  
Regionaltreffen BW in Mannheim  
Workshop Achalasieteam**

**26.9.2020**

**24.10.2020**

**7.11.2020**

**xx.xx.xxxx**

**Alle Termine sind derzeit ungewiss, bitte die Infos auf der Website beobachten.**



Nora Bosch

## Vorstellung Vorstandsmitglied Nora Bosch

Wer bin ich?

Ich bin Nora Johanna Bosch, 31 Jahre alt und komme aus dem lebensfrohen Köln. Hier studiere ich in den letzten Zügen Zahnmedizin, was meine absolute Passion ist.

Solange ich meinen Lebensunterhalt noch nicht damit verdienen kann, arbeite ich im Schlaflabor. Leider darf ich dort nicht schlafen, wie ich oft gefragt werde. Vielmehr überwache ich die Patienten und unterstütze die Ärzte bei ihrer Arbeit.

In meiner Freizeit spiele ich Touch Rugby und bin Vereinsmitglied bei Touch Colonia. Die meisten von euch kennen die Sportart wahrscheinlich nicht. Sie stammt aus Australien und ist dem Rugby verwandt, dort wurde es früher zur Aufwärmung vor dem Spiel genutzt. Mittlerweile stellt es eine eigene Sparte im Sport dar und hat auch Europa- und Weltmeisterschaften. Einer der wesentlichen Unterschiede zum Rugby ist, das kontaktlose Spiel. Zudem ist es eine schnelle und regelkonforme Sportart. Ansonsten ist es ein Sport für Jung und Alt, wird im freien auf der Wiese gespielt, in gemischten oder Männer-/Frauen-Teams von 6 Spielern.

Wenn ich dann noch Zeit habe, mal ich gerne, lese und bin gerne in der Natur.



Hier ein Bild von mir, was in meiner Küche hängt.

Seit Januar 2019 habe ich die Diagnose Achalasie Typ 2. Im März habe ich dann zu der Selbsthilfe –Achalasie e.V. gefunden, war auf dem Regiotreffen in Herford. Und bin im September in den Vorstand gewählt worden.

Bis jetzt habe ich noch keine Therapiemaßnahme durchführen lassen, habe zunächst versucht mit der Erkrankung zu leben und meinen Alltag und einige Marotten umgestellt oder abgelegt. Demnach ist schnelles Essen ade, aber das ist mit ziemlicher Sicherheit gut.

Da ich zunehmend Probleme bekomme, habe ich mich für die POEM entschieden.

Ansonsten kann lässt sich ein Teil meiner Lebenseinstellung in den Sätzen widerspiegeln:

**„Einmal am Tag bewusst Atmen“**  
**„In der Ruhe steckt die Kraft“**  
**„Viele Wege führen zum Ziel“**  
**„Und anders ist normal“**

Bleibt gesund und ich hoffe, den ein oder anderen lerne ich im Laufe der Jahre noch kennen.

Herzliche Grüße,

Nora Bosch

## Auswertung Achalasie Schmerz-Fragebögen - Zwischenergebnis

Neben dem Achalasie-Fragebogen haben wir seit Januar 2020 zusätzlich einen Schmerz-Fragebogen in Anlehnung an den deutschen Schmerz-Fragebogen erstellt.

### Warum ist dieser Schmerzfragebogen zusätzlich notwendig?

- weil 79% der Betroffenen vor den Therapien Schmerzen/Krämpfe haben
- weil im Schnitt 34% der Betroffenen nach den Therapien über viele Jahre Schmerzen/Krämpfe haben
- weil wir detailliertere Fragen stellen können
- weil wir uns mit den Ergebnissen dieses Fragebogens an spezielle Experten, Schmerztherapeuten, wenden können
- weil wir mit den Ergebnissen den Schmerz betroffenen helfen können

Mit der Auswertung der ersten 30 Fragebögen möchte ich nur eine erste Tendenz aufzeigen.

Am meisten (75%) haben Frauen diesen Fragebogen beantwortet.

80% der Betroffenen, die geantwortet haben, waren über 50 Jahre alt. Viele (40%) plagen sich schon über 10 Jahre mit Schmerzen und Krämpfen herum.

Die meisten vermuteten Auslöser der Schmerzen sind Stress (60%), Sodbrennen (40%), feste Nahrung (35%) und körperliche Belastung (30%).

Die Lokalisation der Schmerzen liegen zu 100% im Brustraum. Oft strahlen die Schmerzen in die Magengegend (45%), Rücken (40%), Schulterbereich (35%), Bauchraum (30%) und Kopfbereich (25%) aus.

Ich vermute, dass in den meisten Fällen eine Reizung des Nervus-Vagus und durch die Schmerzen eine zeitlich begrenzte Blutdruckerhöhung erfolgt. Dadurch schaukelt sich die Schmerzattacke in der Intensität immer höher.

Die meisten (70%) haben mehrfach monatlich (50%) Schmerzattacken über Minuten (60%) und sind dazwischen schmerzfrei (70%).

70% der Befragten empfinden die Schmerzen als stechend, aber nur 25% als krampfartig.

Bei 85% treten sie zu jeder Tageszeit auf. Die Beeinträchtigung im Alltag ist für 55% mäßig bis sehr stark.

### Schmerzstärke:

Bei 60% der Befragten ist die maximale Schmerzstärke zwischen 9 und 10.

Die durchschnittliche Schmerzstärke liegt bei 55% zwischen 6 und 7.

### Schmerzbehandlung:

45% der Betroffenen hatten noch keine Schmerzbehandlung. Die Behandlungsversuche sind vielfältig und sehr unterschiedlich in der Wirkdauer. Vorrübergehend (25%) wirken bei 50% Entspannungstechniken.

Manche nehmen eine unzählige Menge von Schmerzmedikamenten ein. Zu 45% werden PPI eingenommen.

Bei 50% der Befragten hilft auch kaltes Wasser gegen die Schmerzattacken.

### Fazit Schmerz-Fragebogen:

Wir werden die Ergebnisse des Schmerzfragebogen Fachmediziner (Schmerztherapeuten) vorstellen.

Eine effektive Schmerztherapie ist immer eine individuelle Therapie.

Ich rate von einer über 2 Wochen hinausgehenden selbstverordneten medikamentösen Therapie ab.

Längerfristige Schmerztherapie gehört in die Hände eines Schmerztherapeuten.

Bei kurzen und leichten Schmerzattacken können selbstverordnete und medikamentöse Therapien erfolgen.

Hartwig Rütze

## Auswertung Achalasie Fragebögen - Zwischenergebnis Empirische-Studie

Die Auswertung erfolgte Dezember 2019 von 110 Betroffenen.

Wir haben 650 Vereinsmitglieder und hochgerechnet ca. 10 000 Betroffene in Deutschland.

### Allgemein

Es haben 61% weibliche und 39% männliche Betroffene an der Umfrage teilgenommen.

Die gleiche Verteilung der Geschlechter haben wir auch unter den Vereinsmitgliedern.

Wir haben keine Kenntnis darüber, ob tatsächlich mehr Frauen von der Achalasie betroffen sind.

In der dritten Dekade des Lebens treten meistens bei den Befragten die ersten Symptome auf.

### Symptome vor der Therapie

Schluckbeschwerden, Brustschmerzen, Erbrechen, Aspiration und Gewichtsverlust machen 50-100 % der Symptome aus.

Die Aspiration (Übertritt von Speisebrei in die Luftröhre) ist medizinisch besonders relevant, weil hierdurch eine Aspirationspneumonie (Lungenentzündung) entstehen kann.

40 % der Befragten klagen über Sodbrennen.

Ein Reflux aus dem Magen vor einer Therapie bei Achalasie ist eher unwahrscheinlich. Es ist zu vermuten, dass am ehesten die verbleibende Speise im Oesophagus Probleme auslöst. Nach tagelangem Verweilen von angedauten, zuckerhaltigen und sauren Speisen gedeihen Bakterien und Pilze besonders gut.

Zudem reizen saure Lebensmittel die Schleimhaut des Oesophagus.

### Diagnostik

Es werden die Standards der Diagnostik Achalasie überwiegend eingehalten. 69% der Befragten waren mit der Diagnostik zufrieden.

### Zusatzfragen

45 % der Befragten hat am meisten eine endoskopisch durchgeführte Heller Myotomie mit anschließender Fundoplikatio geholfen.

Bei 10 % hat keine Therapie geholfen und 22 % konnten sich zu keiner Aussage entschließen.

### Therapien 1-4

Die meisten Betroffenen ließen sich in eine Klinik behandeln.

Nach Auffassung der Selbsthilfegruppe und des Wissenschaftlichen Beirat ist eine Therapie der Achalasie in eine adäquaten Klinik notwendig, die medizinische bzw. fachliche Standards einhält und mehrfache Therapien der Achalasie durchgeführt hat.

Durch diese Voraussetzungen können Komplikationen vermieden und wenn sie auftreten adäquat behandelt werden.

### Befinden nach ... Jahren

Das Frustrierende ist, bei 30-35 % der behandelten Betroffenen bleiben Essprobleme und Schmerzen erhalten. Bei einigen der Befragten kommen noch andere Komplikationen hinzu.

Im Schnitt nehmen 22 % der Betroffenen PPI als Dauermedikation zur Behandlung des Sodbrennens.

### Kommentar Psychiater Dr. Peter Franz:

Nach der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS1, 2013) beträgt die Lebenszeitprävalenz einer diagnostizierten Depression 11,6% (15,4% bei Frauen, 7,8% bei Männern).

Nach der S3-Leitlinie für unipolare Depressionen, 2. Aufl. 2015, liegt sie national wie international bei 16-20%.

Das Risiko, im Laufe des Lebens an einer der Angststörungen zu erkranken (Lebenszeitprävalenz), liegt nach internationalen Studien zwischen 14 und 29% (Kessler et al., 2005a; Somers et al., 2006).

Für Deutschland wurde in der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ für alle Angststörungen eine 12-Monatsprävalenz von 15,3 % der Bevölkerung angegeben.

Aus den von Ihnen ausgewerteten 110 Fragebögen resultieren ca. 5% Depressionen und 6% Angststörungen.

**D.h. diese Störungen würden bei Achalasiepatienten erheblich seltener auftreten, als bei der Durchschnittsbevölkerung.**

Ich sehe Diskussionsbedarf, um diese Differenz zu klären und freue mich auf Eure Meinung.

### **Prävalenz-Vergleich:**

53 Dilatationen, 29 Myotomien, 8 Poem - Befinden nach 0-3 Jahren –

Wegen der dünnen Datenlage ist nur das Befinden nach 0 – 3 Jahren verglichen worden.

Die Essprobleme werden durch die POEM am besten behoben.

Die meisten Schmerzen und Krämpfe haben die Betroffenen, die eine POEM – Behandlung erhielten.

Das Gefühl des Sodbrennens wird durch keine Therapie behoben. Deshalb wird bis zu 75% weiterhin PPI eingenommen.

Bei den Komplikationen liegt nach unserer Umfrage die POEM vorne.

### **Fazit Achalasie-Fragebogen:**

Nach unserer Umfrage gibt es zurzeit keine eindeutige Aussage, welche Therapie das meiste Outcome für Achalasiebetreffene ist.

Es bleibt und ist immer eine individuelle Entscheidung, welche Therapie eingeschlagen wird.

*Hartwig Rütze*

## **Mitgliederzugang zur Website der Achalasie-Selbsthilfe e.V.**

Seit Mai 2018 hat unsere Website ein neues Design bekommen. Damit sollen unsere Informationen besser zugänglich gemacht werden. Außerdem ist eine bessere Pflege und Ergänzung erreicht worden.

Mit der Achalasieerkrankung ist aus verschiedenen Gründen ein großer Informations- und Orientierungsbedarf verbunden. In der Selbsthilfegruppe ist dazu viel Wissen und Erfahrung gewachsen. Dieses Potential wird in Form von Newsletter Röhrenpost, einer Broschüre, einem Fachbuch und in Form der Website allen interessierten Betroffenen und auch Fachleuten entgegengebracht.

Unsere Website hat darunter die größte Aktualität und die größte Reichweite.

Neben Informationen zu den Aktivitäten des Vereins werden aus neutralem Blickwinkel – ohne Orientierung an wirtschaftlichen Interessen – wichtige Informationen zu Diagnose und Therapie der Achalasie und zu den Strukturen der Versorgungslandschaft eingestellt.

Das besonders schwer darzustellende „Erfahrungswissen“ ist unser Alleinstellungsmerkmal.

Die Texte entstehen vorwiegend aus den Erkenntnissen des Achalasieteam und werden vom Vorstand redaktionell geprüft.

Unser Service gilt allen am Krankheitsbild interessierten Menschen. Vor allem Neubetroffene sollen von uns einen guten Überblick und Antworten zu ihren oft drängenden Fragen erhalten.

### **Unseren Mitgliedern wollen wir einen exklusiven zusätzlichen Service bieten.**

Über den mit Passwort geschützten Zugang können die Protokolle der Regionaltreffen, die Kliniklisten, die Röhrenpost gelesen werden.

Auch die Fragebogen, die als anonyme Datenerhebung in unserer unterversorgten Nische des Gesundheitssystems erforderlich sind, können angeklickt und beantwortet werden.

### **Das Passwort für den Mitgliederzugang erhält jedes Mitglied mit dem Begrüßungspaket.**

**Wenn es verloren ging, wird es über diese Adresse wieder geliefert: [achalasie@web.de](mailto:achalasie@web.de)**

Einige grundsätzlichen Informationen auf der Website haben längeren Bestand. Daneben gibt es eine ständige Fluktuation von Texten und Elementen. Dieser lebendige Charakter entsteht aus der ständigen Auseinandersetzung mit Veränderungen und Zusammenhängen unserer Erkrankung.

Es lohnt sich bestimmt, öfter mal rein zu klicken. Besonders interessiert sind wir an Resonanz und an Hinweisen zu vorhandenen Lücken.

*Eberhard Maurer*

## Besonderes Risiko für Achalasiebetreffene durch Coronavirus?

Die aktuelle Ausnahmesituation durch die Corona Pandemie hat eine enorme Dynamik und führt zu ständigen Anpassungen und neuen Verhaltensregeln.

Bei der guten Bewältigung aller Schwierigkeiten spielt das Wissen zu den verschiedenen medizinischen und sozialen Aspekten der Pandemie eine große Rolle.

Die Vereinsarbeit der Achalasie-Selbsthilfe besteht ja im Kern in der Vermittlung von Informationen zur Erkrankung und der Orientierung im Gesundheitssystem.

Jetzt ist aber – wie wir vermehrt erkennen konnten - ein besonderes Informationsbedürfnis vorhanden,

Zur Bewältigung dieser Krise ist ein gutes Zusammenwirken von Gesundheitssystem und Sozialsystem von großer Bedeutung. Jeder Bürger ist gefordert, seine Verhaltensweisen an die Gegebenheiten anzupassen.

**Mit diesem Text möchten wir alle Mitglieder über die spezifischen Konsequenzen für Achalasiebetreffene informieren und damit die bekannten, allgemein verbreiteten Informationen über die Corona-Epidemie ergänzen.**

Der Vorstand hat in Kooperation mit dem wissenschaftlichen Beirat alle derzeit erreichbaren Meinungen zu Risikogruppen und zu Empfehlungen zusammengestellt.

Hier die typischen Fragen:

### 1. Gehöre ich als Achalasie- Betroffene/r zur Gruppe der Personen mit höherem Risiko?

Dazu Prof. Dr. Burckhard von Rahden:

**„Die Achalasie selbst sollte normalerweise keinen starken Risikofaktor für schwere Verläufe bei Corona darstellen.“**

### 2. Allerdings sind natürlich Situationen denkbar:

#### a. Aspirationen mit latenter oder akuter Pneumonie

**Empfehlung:** in Absprache mit dem behandelnden Arzt Antibiotikatherapie bei bakterieller Pneumonie, bei beiden Pneumonie-Arten Frischluft und Atemtherapie.

#### b. Cortisoneinnahme wegen Ösophagitiden (eosinophile, lymphozytäre)

**Empfehlung:** mit dem behandelnden Arzt absprechen.

#### c. massiv dilatierte Speiseröhre mit Kompression der Lungen und dadurch verminderter Atemkapazität

**Empfehlung:** Frischluft und Atemtherapie.

#### d. Blutdrucksenker bei Bluthochdruck

**Empfehlung:** Bei fraglicher Begünstigung der Risiken der Corona-Erkrankung z.B. der ACE-Hemmer (Angiotensin-Converting-Enzym-Hemmer) diese nicht einfach absetzen, sondern mit dem behandelnden Arzt absprechen. Ein neues Medikament muss neu eingestellt werden.

**e. Bei Einnahme von PPI (Pantoprazol etc.)** - Geringere Immunabwehr, wenn die verminderte Resorption von Mineralstoffen/Vitaminen nicht durch Ernährung ausreichend kompensiert wird

**Empfehlung:** Bei Bedarf Mineralstoffen/Vitaminen oral zuführen, bei Eisenmangel wenn möglich i.v. geben lassen. Vitamin B als Lutschtabletten/Pulver einnehmen - nicht überdosieren.

### 3. Generelle Risiken:

diese Risiken haben mit Achalasie nichts zu tun, sind aber sicher für eine Anzahl von Achalasiebetroffenen von Bedeutung.

- a. Alter
- b. Konstitution
- c. Kontakthäufigkeit mit anderen Menschen
- d. Herz- und Gefäß- Erkrankungen
- e. Lungenerkrankungen
- f. Diabetes
- g. Rauchen

**Empfehlung:** achtet auf Euch und haltet Euch an die Empfehlungen des Robert-Koch-Institutes.

### 4. Wissen und Gelassenheit

Es ist sicher enorm nützlich, wenn derzeit zur Corona-Krise konkretes Wissen und auch Hintergrundinformationen verbreitet werden. Jedoch ist es erforderlich Falschmeldungen und übertriebene Sorgenmeldungen auszusortieren und nur das persönlich Wichtige konsequent zu realisieren.

Auf einen leicht zu verwechselnden Sachverhalt soll hier eingegangen werden:

Die (vermutete) Autoimmunerkrankung Achalasie ist nicht mit einer Immunschwäche gleichzusetzen. Eine Immunschwäche äußert sich in einer erniedrigten Widerstandskraft gegen Infekte und als Folge in einer erhöhten Krankheitsanfälligkeit. Bei der Entstehung der Achalasie hat sich das Immunsystem in einer begrenzten Zeit gegen körpereigene Zellen am Mageneingang gewandt und diese zerstört. Es ist uns aber in der Selbsthilfegruppe bisher nicht bekannt geworden, dass eine grundsätzlich erhöhte danach Krankheitsanfälligkeit bestehen würde.

### 5. Krankenhaustermine

Bei geplanten Kontrollterminen sollten Sie unbedingt zunächst auf der Klinik-Homepage nachsehen, was Ihre Klinik aktuell über die Homepage kommuniziert. Diejenigen, die keine Symptome haben und ihre Termine wahrnehmen möchten, sollten -wenn möglich- medizinische Hilfe aus der Ferne in Anspruch nehmen. Wenn Sie jedoch in dieser Zeit einen geplanten Krankenhaus- oder anderen Arzttermin haben, sprechen Sie mit Ihrer Hausarztpraxis oder Ihrem Arzt, um sicherzustellen, dass Sie weiterhin die erforderliche Versorgung erhalten, und überlegen Sie, ob Termine verschoben werden können.

### 6. Fazit:

Generell können sich die meisten Achalasiebetroffenen beruhigen, bezüglich ihrer seltenen Erkrankung. Sie können den Empfehlungen für alle Bürger folgen.

Diejenigen Betroffenen, bei denen die in Punkt zwei beschriebenen Risiken zutreffen, sollten die zusätzlichen Empfehlungen beachten.

Vorstand Achalasie-Selbsthilfe e.V.

## **Solidarität** – Dieses Wort könnte das Wort des Jahres werden.

*Der Begriff bezeichnet vor allem als Grundprinzip des menschlichen Zusammenlebens ein Gefühl von Individuen und Gruppen, zusammenzugehören. Dies äußert sich in gegenseitiger Hilfe und dem Eintreten füreinander.*

Ohne gegenseitige Solidarität kommt man nicht durch die Krise – so viel ist klar. Junge Leute halten Abstand voneinander, damit sie nicht zu Corona-Überträgern werden und also nicht zur Gefahr für Alte und Kranke. Millionen Menschen bleiben zu Hause, damit sich das Virus nicht weiter verbreitet. Mancher gefährdet dafür sein psychisches Wohl, andere ihre wirtschaftliche Existenz. Global müssen die Staaten einander aushelfen.

Für jeden Bürger wird dabei eine enorme Verhaltensänderung gefordert. Diese ist sehr vielfältig – wesentlich dabei ist zunächst ein Verzicht. Dem Verzicht auf freiheitliche Grundrechte steht aber ein positiver Gewinn gegenüber. Nämlich das Versprechen, dass die gesundheitliche Bedrohung durch das Virus nicht zu chaotischen Zuständen führt, sondern jeder persönlich im Infektionsfall seine angemessene medizinische Hilfe erhält und damit bessere Überlebenschancen hat.

Diese ethische Abwägung fordert von jedem eine Bewusstheit der gemeinsamen Gefährdung und zugleich eine Bewusstheit der realen Notwendigkeiten. Erstaunlich, dass diese Einsichten weitgehend gelingen. Bemerkenswert ist auch, dass dazu hierzulande die Strafandrohung nicht an erster Stelle steht, sondern das Mittel der Überzeugung den Bürgern das Befolgen von Verordnungen erleichtert.

Sicherlich ist unsere Selbsthilfegruppe auch eine Solidargemeinschaft.

Achalasiebetreffende sind Leidensgenossen, sie sind mit ihrer seltenen Erkrankung gleichzeitig Teil einer gesellschaftlichen Minderheit.

Ihre gemeinsamen Interessen bestehen darin, eine möglichst gute medizinische Versorgung zu erhalten und sich gegenseitig beim Umgang mit den Krankheitsbelastungen im Alltag zu beraten und zu unterstützen.

Die vor einem Jahr in der Röhrenpost 15 vorgestellten Zahlen der Vereinsentwicklung machen deutlich, dass ein Bedarf und sogar mehr oder weniger eine Notlage besteht und dass die Achalasie-Selbsthilfe wirksame Hilfen entwickeln kann.

Zunächst ist der nach 18 Jahren erreichte Status einer erfolgreichen und förderlichen Selbsthilfekultur das Ergebnis aller – inzwischen über 650 Mitglieder – die ihren finanziellen und ideellen Beitrag dazu geleistet haben.

Im Weiteren lebt die Erhaltung und Entwicklung der Vereinskultur aber doch sehr durch eine kreative, engagierte und ausdauernde Teamarbeit.

Das Team, derzeit bestehend aus 13 Regionalleiter/Innen und 7 Vorstandsmitgliedern greift viele gerade anstehenden Fragen und Schwierigkeiten im Umfeld auf und entwickelt Konzepte, Angebote und Lösungen.

Darin realisiert sich Solidarität als Haltung der Verbundenheit mit Ideen, Aktivitäten und Zielen anderer und als Empathie mit gesundheitlichen Belastungen anderer.

Das gemeinsame Zusammenwirken im Achalasieteam bedeutet zunächst auch einen Verzicht.

Verzicht hauptsächlich auf Freizeit, die für die Aktivitäten des Vereins geopfert wird. Dem steht aber auch ein positiver Gewinn gegenüber. Neben der Verbesserung der eigenen Gesundheitskompetenz entsteht ein Gefühl gesellschaftlicher Anerkennung, ein Gefühl von sinnvollem Tun.

Um es klar zu sagen: Ohne die Tätigkeiten des Achalasieteams ist die Hilfeleistung für Betroffene schnell am Ende.

Und um ein Zweites zu sagen: Es war in der Vergangenheit schwierig, Mitglieder für eine Mitarbeit zu werben.

Selbstverständlich gibt es in jedem Verein aktive und passive Mitglieder.

Im Blick auf die Erhaltung unserer Vereinsaktivitäten und auf die Vorstandswahlen 2021 soll aber die Bedeutung der aktiven Mitglieder hier einmal deutlich gemacht werden.

Es wird weiter notwendig sein, dass Mitglieder zu einer Mitarbeit im Team angesprochen werden, sich ansprechen lassen oder sich melden.

Um es klar zu sagen: **WIR BRAUCHEN EUCH! WIR BRAUCHEN EURE SOLIDARITÄT MIT UNS UND MITEINANDER!**

**WIR BRAUCHEN DEN PERSÖNLICHEN EINSATZ JEDES EINZELNEN, UM DIE ARBEIT IM ACHALASIE-TEAM AUCH IN ZUKUNFT FORTFÜHREN ZU KÖNNEN, WENN EINIGE VORSTANDSMITGLIEDER IHRE ARBEIT NACH VIELEN JAHREN NIEDERLEGEN.**

**ENTSCHEIDET EUCH JETZT – IN DIESER KRISENSITUATION – FÜR SOLIDARITÄT UND MELDET EUCH BEIM VORSTAND, DASS IHR MITWIRKEN WERDET.**

IM SINNE DER SOLIDARITÄT.