

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 9
1.3.2017

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 2 Termine**
- 3 Die Regionalgruppe Süd-West**
Silke Zuschlag
- 4 Vorstandsarbeit**
- 5 Tag der Seltenen in Leipzig**
Dirk Backmann
- 6 Ärztebewertung**
Eberhard Maurer
- 7 SE-Atlas**
Eberhard Maurer
- 8 Nachruf Dr.Henning Schulz**
Hartwig Rütze, Eberhard Maurer

Das Design der Röhrenpost wurde mit dieser Ausgabe leicht verändert. Damit soll vor allem die Lesbarkeit der Texte und die Orientierung im Newsletter verbessert werden. Die Redaktion freut sich über Meinungen dazu.

Verantwortlich für die Inhalte:
Vorstand der Achalasie Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche und Kritik freuen wir uns sehr unter
newsletter@achalasie-selbsthilfe.de

© 2017 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

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

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

wir Betroffenen trauern sehr um den Tod von Dr. Henning Schulz. Er hinterläßt eine große Lücke im Achalasie-Selbsthilfe Verein.

Ich danke Eberhard für die sehr gute Gestaltung und Erstellung des Kondolenzbuches.

Sehr positiv hat sich die Arbeit in den Regionalgruppen entwickelt.

Die Regionalleiter sind sehr aktiv und haben sich untereinander gut vernetzt.

Ich danke für die bisherige gute Zusammenarbeit und wünsche weiterhin guten Erfolg.

Viele Grüße
Hartwig Rütze

Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Termine 2017

4.3.2017	11-16 Uhr	Regionaltreffen NRW im EvK Düsseldorf
22.4.2017	10-17 Uhr	Regionaltreffen Süd-Ost Leipzig
6.5.2017	10-11.30 Uhr	Mitgliederversammlung in Köln
6.5.2017	12 -16 Uhr	2. Regionaltreffen NRW in Köln
10.6.2017	10-17 Uhr	Regionaltreffen Nord in Neuendeich
28.10.2017	10-17 Uhr	Regionaltreffen Nord-Ost in Berlin
4.11.2017	10-17 Uhr	Regionaltreffen Ba-Wü
11.11.2017	10-17 Uhr	Patiententag an der Uni Leipzig

Regionalgruppen im Fokus - Heute: Die Regionalgruppe Süd-West



Silke Zuschlag

Silke: ich bin 50 Jahre alt, seit 23 Jahren verheiratet und habe 2 Kinder. Ich bin berufstätig, arbeite hauptamtlich und ehrenamtlich beim Deutschen Roten Kreuz.

Als mir 2006 eine Penicillin-Tablette in der Speiseröhre stecken blieb, sie sich dort auflöste und die Speiseröhre schlimm verätzte, begannen die Arztbesuche um nach der Ursache zu suchen, warum ich schlecht schlucken konnte und sogar die Tablette nicht durch rutschte. Erst 2008 bekam ich die Diagnose Achalasie. Im selben Jahr wurde ich operiert (Myotomie).

Seit 2012 bin ich in der Achalasie-Selbsthilfegruppe Mitglied. Seit 2015 leite ich die Regionalgruppe Südwest.

Wo finden die Treffen der Selbsthilfegruppe statt? Die Treffen waren bisher in Mainz oder in Frankfurt/M. Deshalb, weil es ungefähr mittig zu allen Zugehörigen der Regiogruppe ist.

Sind die Räume geeignet? Bisher waren die Treffen in Restaurants. Entweder in einem separaten Raum, oder aber in einem ruhigen Bereich.

Wie sind die Verkehrsverbindungen? Ich achte darauf, dass genügend Parkplätze in unmittelbarer Nähe vorhanden sind und dass eine gute Verbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln gegeben ist.

Wieviel Teilnehmer kommen durchschnittlich? Wir wachsen von Termin zu Termin. Es werden auch zu jedem Treffen die Angehörigen mit eingeladen. So sind wir mittlerweile eine nette Gruppe um die 30 Personen.

Gibt es Referenten? Wir Regionalleiter werden sehr gut durch unsere Vorstandsmitglieder bei den Treffen unterstützt. Insbesondere Hartwig Rütze, Jürgen Hermanns und Eberhard Maurer. Sie versuchen, auf jedes Treffen jeder Regionalgruppe zu kommen. Ich möchte mich für die sehr gute Unterstützung bedanken. Hartwig referierte bei meinen Treffen. Das Thema dazu konnte ich mit ihm zusammen aussuchen. Beim letzten Treffen im Herbst 2016 in Frankfurt besuchte uns Herr Dr. Thattamparambil aus der Klinik in Castrop Rauxel. Er ist Oberarzt bei Herrn Dr. Schulz.

Gibt es Themen, die über Jahre hinweg laufen? Ganz wichtig ist bei unseren Treffen der Erfahrungsaustausch. Es gibt immer eine Vorstellungsrunde und eine Gesprächsrunde, in der Betroffene andere Betroffene nach Erfahrungen fragen.

Wie oft gibt es Anrufe, Mails, und persönliche Kontakte? Es gibt über das Jahr verteilt schon etliche Kontaktaufnahmen von Betroffenen, die bei mir um Rat und auch um Erfahrungswerte zu verschiedenen Bereichen anfragen. Ich nehme mir generell viel Zeit für die einzelnen Personen, die zu dem Zeitpunkt des Anrufs oder der Kontaktaufnahme oft sehr verzweifelt sind. Mut zuzusprechen tut gut und hilft oft sehr viel weiter.

Welche technische Ausrüstung braucht man für diese Arbeit? Ich besitze einen Computer und habe vom Verein eine Mailadresse eingerichtet bekommen. Ich möchte mich beim Vereinsvorstand bedanken, dass zusätzlich entstehende Kosten über den Verein abgedeckt werden. Auch finde ich die sehr gute Zusammenarbeit schön und hilfreich.

Wir Regionalleiter kennen uns alle persönlich und haben auch Kontakt z.B. über eine Whatsapp-Gruppe.

Das Motto:

Nehmt die Krankheit Achalasie an, akzeptiert diese Krankheit und versucht, gut damit durchs Leben zu gehen.

In diesem Sinne, wir dürfen hinfallen, aber wir müssen auch wieder aufstehen und weiter kämpfen

Welche positiven Auswirkungen hat diese Arbeit auf deine Erkrankung?

Ich habe durch die Regioarbeit und durch die Mitgliedschaft in unserem Verein viel Kontakt zu anderen Betroffenen.

Den hätte ich sonst nicht. Ich habe zu jeder Zeit die Möglichkeit bei Sorgen rund um die Erkrankung Kontakt zu anderen Erkrankten und zu unseren Ärzten aufzunehmen. Das Gefühl allein ist eins der Geborgenheit und eins des Verständnisses. Denn wer, der diese Krankheit nicht hat, versteht uns?

Was bedeutet Ehrenamt für Dich?

Sehr viel. Ich bin durch und durch eine Ehrenamtlerin (täglich Deutsches Rotes Kreuz).

Ich lebe meinen Kindern das Ehrenamt vor. Beide Kinder tun es mir nach. Ich helfe gern anderen Menschen. Es tut anderen und mir gut.

Ich hoffe und wünsche mir, dass unsere Treffen weiter wachsen, dass Freundschaften entstehen, dass wir uns weiterhin gegenseitig helfen und stärken. Dass wir füreinander da sind.

Ich hoffe, dass wir uns gegenseitig nicht mit Leidensgeschichten runterziehen (das habe ich auch schon erlebt).

Nehmt die Krankheit Achalasie an, akzeptiert diese Krankheit und versucht, gut damit durchs Leben zu gehen. In diesem Sinne, wir dürfen hinfallen, aber wir müssen auch wieder aufstehen und weiter kämpfen.

Alles Gute Euch allen!

Vorstandsthemen

Der Vorstand hat sich auf der Sitzung am 25.2.2017 mit viel Ausdauer durch 19 Themenfelder gearbeitet. Hier die für alle relevanten Informationen:

- Für das Regiotreffen NRW am 5.3.2017 haben sich mehr Teilnehmer angemeldet, als der Raum fassen kann. Möglicherweise spielt dabei auch eine Rolle, dass nun, nach dem Verlust von Dr. Schulz, sich viele Betroffene neu orientieren müssen.
- Daher ist geplant, ein 2. Treffen am 6. Mai in Köln zu organisieren. Zuvor wird die Versorgungssituation in NRW noch genauer ermittelt. Dieses Thema „Versorgungslandschaft für Achalasie-Betroffene in NRW“ wird dann Schwerpunktthema sein. Eine Einladung dazu wird folgen.
- Die Mitgliederversammlung 2017 wird mit dem o.g. Regiotreffen kombiniert. Auch dazu kommt eine spezielle Einladung.
- Die Stelle des 2.Vorsitzenden wird von Eberhard Maurer übernommen
- Die Regioleitung NRW wechselt zu Tanja Heidgen, die Stellvertretung bleibt weiter bei Antje Krieger-Wehnsen
- **Vorstandsaktivitäten 2017:**
- Überarbeitung des Buches „Ein Leben mit Achalasie“
- 2 Ausgaben der Röhrenpost
- Aktualisierung und Neuauflage der Broschüre
- Betreuung der Regiotreffen
- Mitgliederversammlung
- Beteiligung an Arbeitskreis Gesundheitspolitik bei der ACHSE
- In Zusammenarbeit mit den Regionalleitern die Kooperationen mit den Krankenhäusern weiterführen
- Auswertung der Ärztebewertung

Tag der Seltenen Erkrankungen 2017 in Leipzig

Am 28.02.2017 organisierte die Achalasie Selbsthilfe einen Info Stand in dem Universitäts Klinikum Leipzig. Mit 4 weiteren Selbsthilfegruppen wurde auf den Tag der Seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht und es konnten Infos an interessierte Bürger weiter gegeben werden.



Ärztewertung

Erste Erfolge
bei der Ärzte-
bewertung:

106
Bewertungs-
bogen wurden
ausgefüllt
abgegeben!

Die allererste und oft allerwichtigste Frage und Erwartung von Neu-Achalasie-Betroffenen an den Selbsthilfeverein ist die:

„Wo finde ich in meiner Nähe einen kompetenten Arzt oder Ärztin und wie sind die Erfahrungen mit ihm/ihr?“

Tatsächlich gibt es sehr viele Ärzte,

- die **keine Ahnung** von Achalasie haben und auch viele,
- die **wenig Ahnung** haben und trotzdem behandeln und es gibt einige,
- die **kompetent und erfahren** sind.

Wie soll man sich in einer solchen Landschaft zurechtfinden?

In der Tat gibt es bisher nirgendwo in Deutschland einen Überblick über die Versorgungsangebote und Therapiemöglichkeiten für die Achalasie.

Also müssen wir als Achalasie-Betroffene unsere Informationen und Erfahrungen selbst zusammentragen.

Dazu haben wir einen Fragebogen zur Ärztebewertung entwickelt.

Derzeit haben sich etwa 800 Betroffene bei der Achalasie Selbsthilfe gemeldet. Sicherlich gibt es zusätzlich Interessierte, die unsere Website besuchen.

Wenn alle diese Menschen unseren Fragebogen ausfüllen und zusenden würden, hätten wir schon einen aktuellen flächendeckenden Überblick über die Versorgungssituation. Die Lücken können in den nächsten Jahren geschlossen werden und die gemeldeten Veränderungen können das Bild aktuell halten.

Wir möchten im Wesentlichen gerne wissen, in welchen Kliniken und Fachpraxen, welche Behandlungen durchgeführt wurden und wie die Zufriedenheit damit war.

Diese Informationen werden dann den Regionalleiter/innen zur Verfügung gestellt. Damit können in Zukunft Anfragen wesentlich besser beantwortet werden.

Wir bitten daher dringend darum, sich **zur Seite Befragungen durchzuklicken** und den Fragebogen aufzurufen. Eine Erläuterung zu diesem ist dort auch zu finden.

Im Interesse und Namen aller jetzigen und zukünftig von Achalasie Betroffenen bedanken wir uns sehr herzlich für das Mitmachen.

Dies ist die Anleitung auf unserer WEBSITE:

Bitte öffne zunächst den Fragebogen und fülle diesen auf Deinem Computer aus. Alternativ kannst Du den Fragebogen auch ausdrucken, per Hand ausfüllen und anschließend einscannen.

- Fragebogen Ärztebewertung

Nach dem Ausfüllen speichere bitte Deinen Fragebogen auf Deinem Computer ab.

Wähle nun unten im Feld „Fragebogen auswählen“ Deinen ausgefüllten Fragebogen von Deinem Computer aus und sende ihn ab.

Vielen Dank für Deine Teilnahme!

Diese Befragung ist anonym.

SE-Atlas Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen

<https://www.se-atlas.de>



Die Achalasie ist keine Krankheit, die man als Episode betrachten kann, die im Leben vorkommt, aber nach einer Heilungsphase beendet ist. Sondern meistens wird man auch nach der jeweiligen Behandlung mit Restsymptomen zu tun haben und deshalb eine langjährige ärztliche Versorgung benötigen. Mit der Achalasie muss man leben lernen, deshalb heißt unser Fachbuch auch treffend „Ein Leben mit Achalasie“. Fast jeder von uns hat daher auch eine Akte bei seiner Hausarztpraxis, einer Facharztpraxis und bei einer Klinik.

Die möglichst besten Praxen zu finden, ist eine Schwierigkeit, die für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen besteht. Zum Glück gibt es nun einen komfortablen Weg über ein Internetportal zu den wichtigen Informationen zu gelangen.

SE-Atlas ist ein vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördertes Projekt, welches im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen umgesetzt wird. Ziel von se-atlas ist es, auf innovative Weise einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltene Erkrankungen (SE) in Deutschland zu geben. Die Darstellung erfolgt sowohl in Form einer interaktiven Landkarte als auch in ausführlicher Auflistung der Anlaufstellen.

Das Informationsportal SE-Atlas richtet sich an Betroffene, Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit gleichermaßen.

Die Daten im se-atlas basieren auf verschiedenen bereits bestehenden Datenquellen, die auf der Plattform zusammengeführt werden.

Die Informationsplattform ist seit Februar 2015 online und wächst stetig mithilfe der gegebenen Rückmeldungen.

Der Fokus von se-atlas wurde zunächst auf die Versorgungsmöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland gelegt, im weiteren Verlauf des Projekts ist eine langfristige Erweiterung für andere Länder geplant.

Um die Qualität der Daten zu sichern, versuchen wir uns möglichst breit aufzustellen und die Verantwortung und Pflege auf mehrere Schultern zu verteilen.

Besonders im Fokus sind hier auch die Zentren für Seltene Erkrankungen und die **Selbsthilfeorganisationen**, denen im se-atlas besondere Rollen und Funktionen zur Verfügung gestellt werden.

Weil die Menschen mit seltenen Erkrankungen die primären Nutzer dieses Portals sind, ist dieses Eigeninteresse auch die Motivation, den Atlas zu vervollständigen.

Die Selbsthilfegruppen haben mit ihren Erfahrungen die beste Grundlage für weitere Einträge.

Die Achalasie-Selbsthilfe hat mit dem Instrument der Ärztebewertung ein sehr gut strukturiertes Mittel um zu einem flächendeckenden Überblick zu kommen.

Nachdem man sich registriert hat, findet man nach Eingabe von **Achalasie** Kliniken, die für die Behandlung der Achalasie qualifiziert sind.

Die Adressen sind in einer Liste aufgeführt und werden auch in einer Kartenansicht dargestellt.

Auch die Adressen der Selbsthilfegruppen sind zu finden.

Das Ziel ist, dass jeder neu an Achalasie Erkrankte schnell qualifizierte Informationen zu den Versorgungsmöglichkeiten in Wohnortnähe erhalten kann.



Nachruf für Herrn Dr. Henning Schulz

Plötzlich und unerwartet ist Herr Dr. Henning Schulz verstorben. Er war für uns Achalasiebetreffene immer der Ansprechpartner für unsere chronische Krankheit und für viele Themen im Achalasie-Selbsthilfe-Verein.

Durch seine freundliche, besonnene, menschliche Art und sein erfahrenes, fundiertes Fachwissen als Arzt hat er vielen Betroffenen manche Sorgen nehmen, sehr gut beraten und behandeln können.

Als Mitgründer und zweiter Vorsitzender des Achalasie-Selbsthilfe-Vereins war er jeder Zeit unser Ansprechpartner. Wir haben durch ihn viel lernen können.

Sein Tod hinterlässt eine große Lücke in seiner Familie, im Kollegenkreis, bei uns Betroffenen und im Vorstand.

Wir Betroffene trauern sehr um Dr. Henning Schulz.

Hartwig Rütze
Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe-Verein



Eine Welle der Betroffenheit und des Mitgefühls über den plötzlichen Tod von Dr. Schulz ist entstanden.



Aus ganz Deutschland erreichten uns Kondolenzmitteilungen, die in einem Buch zusammengefasst wurden und im Rahmen der Beerdigung an den Sohn des Verstorbenen übergeben wurden.



Bemerkenswert sind bei allen Beiträgen die sehr persönlichen Formulierungen, die guten Worte des Trauerns und der Betroffenheit, die Dankbarkeit für erfolgreiche Therapien durch Dr. Schulz, die Bewunderung für seine menschliche und fachliche Leistungen als Arzt und die intensiven Wünsche an die Familie für ausreichende Kraft.

Ein weiteres Kondolenzbuch wird von Jana Seifried durch die diesjährigen Regiotreffen geleitet und anschließend der Familie von Dr. Schulz übergeben.

Kondolenzbuch



Kondolenzbuch
für die
Regiotreffen

Sicher ist es hilfreich für alle Patienten von Dr. Schulz, zu diesem eingreifenden Ereignis etwas sagen zu können und auch hilfreich für die Familie, von der enormen Wertschätzung zu erfahren und die weite und intensive Trauerreaktion lesen zu können.

Vielen Dank an die Regionalleiter, die sich miteinander verständigten und zur Verarbeitung der Schreckensnachricht und für die Weiterleitung der Kondolenzbotschaften gute Wege gefunden haben.

Vielen Dank für alle, die sich an dieser Form der Kondolenz beteiligt haben und auch vielen Dank für alle, die zur Beerdigung gekommen sind.