



26.08.2013

Aktuelles für unsere Mitglieder

- **Symposium 2013**
- **Themen für die künftige Vereinsarbeit**
- **Regionalgruppentreffen Nord**

In diesem Heft

- 1 Ansprache des Vorsitzenden
- 1 Nachrichten für die Mitglieder
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
- 3 Symposium 2013
- 3 Flyer über Vitamine und Mineralstoffe
- 4 Regionalgruppentreffen Nord
- 4 Themen für die zukünftige Vereinsarbeit
- 4 Anstehende Ereignisse
- 4 Ein Hinweis in eigener Sache

Der Austausch mit anderen Betroffenen ist vor allem für chronisch Erkrankte besonders wertvoll!

Ansprache des Vorsitzenden

Liebe Betroffene, liebe Interessierte,

ein spannendes Frühjahr liegt hinter uns. Viele neue Erkenntnisse aus der Genetikstudie wecken in uns Betroffenen Hoffnungen bald noch mehr Informationen zu unserer Erkrankung zu gewinnen. Inwiefern uns das dem großen Ziel der „Heilung“ der Achalasie näher bringt ist zwar noch nicht wirklich absehbar, aber es eröffnen sich so viele neue Möglichkeiten.

Wir haben am 25. Mai 2013 ein erfolgreiches Symposium veranstaltet! Viele Betroffene hatten so wieder einmal die Möglichkeit sich bestens und aus erster Hand über den aktuellen Stand der Diagnose, der Therapie und der Forschung zu informieren.

Als weiteren Erfolg sehen wir auch, dass es gelungen ist, im Norden wieder ein Regionalgruppentreffen zu veranstalten. Die Regionalgruppentreffen erfreuen sich immer großer Beliebtheit. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist vor allem für chronisch Erkrankte besonders wertvoll!

Viele Steine sind ins Rollen gebracht worden. Dies ist nur möglich durch die motivierte Arbeit engagierter Helfer! Ein großer Dank an alle, die mich und den Vorstand in so unglaublich selbstloser Weise unterstützen!

Euer

Hartwig Rütze

Nachrichten für die Mitglieder

Zur Erforschung einer seltenen Erkrankung braucht es zu allererst eine genügende Anzahl an Patienten, die ein gemeinsames Ziel verfolgen. Nur dadurch, dass Erkrankte in einer Interessensgemeinschaft in Kommunikation miteinander treten, kann man Erkenntnisse bündeln und weitergeben.

Die vergangenen 11 Jahre seit Gründung der Achalasie-Selbsthilfe haben einen großen Grad an Aufklärung gebracht. Jeder Betroffene hat heute die Möglichkeit viele Informationen zu erhalten. Sei es durch das Internet oder durch den Kontakt zum Selbsthilfeverein.

Der newsletter soll sich nun als weitere Möglichkeit etablieren, Informationen zielgerichtet an Betroffene und Interessierte weiterzugeben.

Wir freuen uns über Feedback jeder Art um stetig unsere Arbeit zu verbessern und zielgerichteter zu gestalten. Dazu haben wir eine eigene E-mailadresse:

newsletter@achalasie-selbsthilfe.de

Informationen müssen zielgerichtet weitergegeben werden



Hans Jürgen Hermanns, Kassenwart

*Ich entdeckte, ich bin
nicht alleine!!!*

Der Vorstand stellt sich vor

Hans Jürgen Hermanns ist 52 Jahre alt, verheiratet und hat 3 erwachsene Kinder. Er wohnt in Kerken, am Niederrhein, auf einem wunderschönen alten umgebauten Bauernhof. Achalasiebetroffen ist er seit Anfang 1998. Eine Myotomie erfolgte Anfang August 1999 in den Unikliniken Aachen. Seit 2009 ist er als Kassenwart Mitglied des Vorstandes der Achalasie-Selbsthilfe.

Wie lange dauerte es, bis bei Dir aus ersten Symptomen der Name Achalasie geformt wurde?

Ca. ein Jahr, nachdem ich einen Spießbrutenlauf von einem zum anderen Arzt hinter mir hatte, wurde bei einem Breischluck die stark erweiterte Speiseröhre entdeckt. Bis dahin hatte ich sehr viel Gewicht verloren und mehrere Ballondilatationen brachten auch keine Besserung.

Wie zufrieden bist Du mit dem Ergebnis Deiner Therapie?

Ich habe meine Reha in Mölln im März 2002 angetreten und dort wurde nochmals eine weitere Dehnung (in einer Hamburger Klinik) gemacht, dann habe ich viele Jahre durch Ausprobieren beim Essen und Trinken meine Grenzen ausgelotet. Aufgrund dieser Erkenntnisse nehme ich auch nur selten Säureblocker ein. Ich kann für mich sagen, ich habe einen eigenen Weg gefunden. Das hat viel Kraft gekostet und auch das konsequente "Einhalten" bleibt weiterhin kräftezehrend. Uns Betroffenen sieht man ja zumeist nichts an - aber ich/wir haben ganz eigene Tagesabläufe und die heißt es "Einzuhalten". Geht dies mal nicht, nur dann helfen mir Säureblocker.

Gibt es positive Erkenntnisse, die Du aus der Krankheit gewonnen hast?

Oh ja, es wird nichts so heiß gegessen wie es gekocht wird! Durch das erschwerte Essen und Trinken, trotz der guten OP, werde ich ja immer direkt dabei an meine chronische (nicht sichtbare) Erkrankung erinnert. Also Fazit: Immer in Ruhe - mit viel Flüssigkeit - das Essen genießen. Und gezwungener Maßen die alltägliche Hektik ausbremsen. (Gelingt leider nicht immer ;-))

Warum Achalasie-Selbsthilfe? Was hat Dich bewegt, dem Verein beizutreten und aktiv mitzuwirken?

Kurz nach Gründung der Selbsthilfegruppe habe ich diese entdeckt und die ersten Besuche waren Balsam für meine Seele. Ich entdeckte, ich bin nicht allein! Es gibt weitere Betroffene und die verstehen mich!!! Irgendwie habe ich mich mehr und mehr eingebracht und somit das Interesse von Hartwig Rütze geweckt. Er hat mich dann auch ca. im Jahre 2009 zur aktiven Mitarbeit gebeten. Und die führe ich bis heute sehr gerne aus.

Welche Vorteile hat es für Dich über Deine Erkrankung gut aufgeklärt zu sein?

Einen besseren Umgang mit den doch unterschiedlichen Auswirkungen im Alltag zu meistern, die anderen Betroffenen besser zu verstehen, dadurch gezielter zu unterstützen und ganz besonders wichtig -den Angehörigen und Freunden eine Plattform des Erklärens und des besser Verstehens zu geben, eine Ebene im Umgang mit Ärzten und anderen Fachlichen Themen zu haben.

Dies ist auch die wichtigste Aussage zu meinem pers. Engagement zur Mithilfe in dieser Selbsthilfegruppe !

Symposium 2013

Nach der Begrüßung durch den Vorsitzenden Hartwig Rütze und der Oberärztin der Klinik für Abdominalchirurgie der Universitätsmedizin Mainz Prof. Dr. Ines Gockel führte Karin Schubert durch das Programm.

Über folgende Themen wurde referiert:

- | | |
|--|-----------------------|
| - Vereinsarbeit | Hartwig Rütze |
| - Vorstellung des Internetauftritts | Hans Jürgen Hermanns |
| - Ergebnisse der Psychosozialen Studie | Christiane Petersen |
| - Grundlagen Achalasie, DNA Studie | Prof. Dr. Ines Gockel |
| - High Resolution Manometrie | Dr. Stefan Niebisch |
| - Sinnvolle Achalasie Diagnostik | Dr. Michela Müller |
| - Endoskopische Manometrie vs POEM | Dr. Henning Schulz |

Die ersten Ergebnisse der psychosozialen Studie zeigten nur geringe Unterschiede zwischen Betroffenen und der Vergleichsgruppe. Für die finale Auswertung braucht Christiane Petersen noch etwas Zeit und sie kann hoffentlich die Ergebnisse im kommenden Jahr mitteilen, so dass wir diese den Mitgliedern zugänglich machen können.

Die DNA Studie lässt nach bisherigen Erkenntnissen auf eine Autoimmunerkrankung schließen. Eine Telefonbefragung wurde gestartet und dauert noch an. Hier wird primär ein Zusammenhang zu anderen Autoimmunerkrankungen in der Familie erfragt. Sehr detailliert und verständlich berichtet Prof. Dr. Ines Gockel über die bisherigen Erkenntnisse.

Die High Resolution Manometrie, Impedanzmessung und pH-Metrie bieten wesentliche Vorteile in der Diagnostik der Achalasie. Sie sollten in einer Diagnosestellung niemals fehlen um andere gastrointestinale Erkrankungen auszuschließen. Sowohl Dr. Stefan Niebisch als auch Dr. Michaela Müller betonen die Wichtigkeit einer ausführlichen Diagnostik und stellen beispielhaft Diagramme vor, wie Ergebnisse bei Achalasiepatienten aussehen.

Wodurch unterscheiden sich die Therapien endoskopische Myotomie versus POEM?

Dr. Henning Schulz verglich diese beiden operativen Eingriffe miteinander. Während die MIC-Myotomie schon länger praktiziert wird und deshalb hunderte Ergebnisse vorliegen, ist die POEM-Methode noch sehr jung und es liegen nur wenige Ergebnisse vor.

In der Schlussrunde konnten die Teilnehmenden den Referenten Fragen stellen. An dieser Stelle noch einmal vielen herzlichen Dank an die Referenten und den fleißigen Helfern beim Symposium.

Mit 60 Teilnehmern fand das Symposium in diesem Jahr ein deutlich geringeres Publikum als bei den vergangenen Veranstaltungen. Dennoch war es eine erfolgreiche und informative Veranstaltung.

Flyer über Vitamine und Mineralstoffe

Sigrid Manke, als zertifizierte Diät- und Ernährungsberaterin/VFED Mitglied des wissenschaftlichen Beirates und selbst Achalasiebetroffene hat als Ergebnis der Zukunftswerkstatt einen Flyer über bedeutende Vitamine und Mineralstoffe erstellt. Dieser Flyer wurde bereits einmal gedruckt und beim Symposium ausgegeben. Dort war er sehr schnell vergriffen, alle die Interesse daran haben, mögen sich doch bitte an Hartwig Rütze wenden, der diesen elektronisch verschicken kann.

*Es war eine erfolgreiche
und informative
Veranstaltung*

*Flyer bestellen bei
Hartwig Rütze
achalasie@web.de*

Regionalgruppentreffen Nord

Am 29. Juni fand in Hamburg nach langer Auszeit wieder ein Regionalgruppentreffen statt.

Hartwig Rütze erläuterte statistische Zahlen der Erkrankung, berichtete über Inhalte der Vereinsarbeit und beendete seinen Vortrag mit den zukünftigen Inhalten der Arbeit der Achalasie-Selbsthilfe.

Hans Jürgen Hermanns stellte die Homepage der Selbsthilfegruppe vor und gab im Anschluss einen Kurzbericht über das Symposium in Mainz.

Im Anschluss gab Thomas Käske-Schroll Informationen zu den neuen Fragebögen bekannt.

1. Erfahrungen mit der med. Versorgung von Achalasie Betroffenen
2. Posttherapeutischer Fragebogen

Zurzeit sind diese Fragebögen nur manuell zu bearbeiten. Zukünftig soll eine Möglichkeit eingeräumt werden, dies elektronisch zu tun. Ziel ist es eine Art Datenbank zu entwickeln, die helfen kann regional Ärzte zu finden, die Erfahrung mit Achalasieerkrankten haben.

Nach einem Mittagessen konnten sich die Teilnehmer des Treffens vorstellen und ihre Krankengeschichte vortragen. Erfahrungsberichte und fachliche Themen wurden ebenfalls ausgiebig diskutiert. Das Regionaltreffen endete gegen 15.30 Uhr. Im Anschluss konnten die Teilnehmer nach Wunsch einen Rundgang durch die neue Hafencity machen.

Am Treffen nahmen 16 Personen teil und es hinterließ bei allen Beteiligten einen nachhaltig positiven Eindruck.

Themen für die zukünftige Vereinsarbeit

Bei der Mitgliederversammlung in Mainz am 25. Mai 2013 wurden über neue Schwerpunkte der Vereinsarbeit gesprochen. Dazu wurden noch einmal die Themen der Zukunftswerkstatt 2012 vorgestellt, anhand derer eine neue Abstimmung erfolgte.

Hier die aktuelle Gewichtung:

| | |
|-------------------------|------------|
| a) Fachthemen | 16 Stimmen |
| b) Seelische Folgen | 15 Stimmen |
| c) Außendarstellung | 9 Stimmen |
| d) Ernährungsfolgen | 7 Stimmen |
| e) Vereinskommunikation | 13 Stimmen |
| f) Strategien | 13 Stimmen |

Anhand der Punktvergabe wird der Vorstand Projekte erarbeiten, die dann zum Beispiel bei Regionalgruppentreffen bearbeitet werden können.

Anstehende Ereignisse

| | |
|---------------|--|
| 24. August | Regionalgruppentreffen Südwest |
| 28. September | Regionalgruppentreffen Baden-Württemberg |
| 26. Oktober | Regionalgruppentreffen Ost |
| 6.-8. Dez. | erweiterte Vorstandssitzung in Göttingen |

Ein Hinweis in eigener Sache

Aufgrund der Umstellung des Zahlungsverkehrs auf einen einheitlichen europäischen Standard, brauchen wir für alle Mitglieder ein neues SEPA-Lastschriftenmandat. Dieses wird Euch in den kommenden Tagen per Post zugestellt. Bitte füllt dies möglichst zeitnah aus und schickt es zurück! Danke!!!

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

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

© 2013 Achalasie-Selbsthilfe.de