

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 13

8.10.2018

Seite 1

In diesem Heft

- 1 **Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 2 **Termine**
- 3 **Regionalgruppe im Focus
Die Regionalgruppe Nord**
Monika Sieg
- 4 **„Ein Leben mit Achalasie“,
4. Auflage erschienen**
Eberhard Maurer
- 5 **Betroffenenberichte,
Bedeutung und Weiterführung**
Eberhard Maurer
- 6 **Kliniklisten**
Eberhard Maurer
- 7 **Website erneuert**
Jürgen Hermanns
- 8 **Regioleitung Nord-Ost**
Hartwig Rütze
- 9 **Referentin für Rehakliniken**
Hartwig Rütze
- 10 **Bericht von der Mitglieder-
versammlung 2018**
Karin Schubert

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Sechs Mitglieder des letzten Vorstandes wurden auf der Mitgliederversammlung im September 2018 bestätigt. Annette Steege konnte für den neu gewählten Vorstand gewonnen werden. Annette: Herzlich willkommen im Achalasieteam!

In der vergangenen Zeit des Jahres 2018 konnten wir vom Achalasie-Team wieder viele Projekte bearbeiten und fertigstellen. So ist eine neue Internetseite des Vereins entstanden mit einem Portal für Anfragen von Betroffenen, Mitgliedern, Angehörige und Interessierte. Diese wird auch zunehmend genutzt.

Nach über einem Jahr Bearbeitung ist ein neues Achalasiebuch entstanden.

Weiter konnten wir bei der Erstellung von regionalen Kliniklisten, durch Besuch mancher Kliniken die Achalasie behandeln, wertvolle Kontakte knüpfen.

Ich bitte die Mitglieder unseres Vereins auf unsere Internetseite unter der Rubrik „Mitglieder“ zu gehen. Dort sind ausführliche Informationen über die Arbeit unseres Achalasieteam nachzulesen.

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

© 2018 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

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

Dringende Bitte:

Von jedem Mitglied sollten Ärztebewertungen ausgefüllt werden, damit wir einen besseren Überblick über die Qualität der Versorgungslandschaft erhalten. Erläuterungen dazu in der Röhrenpost Nr.9 und im Mitgliederbereich der Website.

Termine 2018

- | | | |
|------------|--------------|---|
| 27.10.2018 | 10-16 Uhr | Regionaltreffen Nord-Ost und Süd-Ost gemeinsam in Leipzig |
| 3.11.2018 | 10.30-18 Uhr | Regionaltreffen Ba-WÜ in Karlsruhe |

Regionalgruppen im Fokus - Heute: Die Regionalgruppe Nord (Hamburg, Bremen, Nieder- sachsen und Schleswig-Holstein)



Monika Sieg

Monika: ich bin 54 Jahre alt und wohne in einem kleinen grünen Stadtteil von Bremen. Als gelernte Krankenschwester bin ich nach 12 Jahren Berufserfahrung zur AOK Bremen/Bremerhaven gewechselt und dort seit 22 Jahren als Sachbearbeiterin tätig. Ich liebe es mit dem Fahrrad zur Arbeit zu fahren. Die rund 20 Kilometer sind für mich eine Entspannung am Anfang und am Ende des Tages. Es gibt kein schlechtes Wetter, es gibt nur schlechte Kleidung. Das kann ich bestätigen, nur bei Sturm oder Glatteis nehme ich die Straßenbahn.

Wie lange dauerte es bis die Diagnose Achalasie stand?

6 verdammt lange Jahre. Angefangen hat alles 2006 mit starken Brustkrämpfen, die nicht zuzuordnen waren und immer unregelmäßig auftraten.

Kurz nach der ersten Magenspiegelung 2007 traten dann auch noch massive Schmerzen beim Essen von festen Speisen auf. Auch die zweite Magenspiegelung 2008 ergab, dass ich organisch gesund sei. Es läge wahrscheinlich an der Psyche.

Aus lauter Verzweiflung meldete ich mich zum „Bodytalk“ bei einer Freundin an. Sie konnte mir aber auch nicht so wirklich weiterhelfen. Es folgte eine private Therapie mit Familienaufstellung, die zwar sehr interessant war, aber auch nicht mein Problem löste. Essen in Gesellschaft oder im Familienkreis stressten mich zusätzlich. Zum Schluss kam selbst der Schluck Kaffee mit einer großen Portion Schleim wieder aus der Speiseröhre zurück. Eine erneute private Psychotherapeutin sagte mir bereits nach der 5. Stunde, dass sie nicht glaubt, dass es psychosomatisch sei. Sie verwies mich an eine Logopädin, die mit mir Entspannungs- und Lockerungsübungen für den gesamten Schluckakt durchführen sollte. Nach den ersten beiden Stunden spürte ich eine leichte Besserung, aber wahrscheinlich, weil ich es gerne wollte.

In all den Jahren hatte ich immer wieder im Internet meine Beschwerden gegoogelt, aber nichts Konkretes gefunden. Dann am 5. Oktober 2011 bin ich auf die Internetseite von Dr. H. Schulz gestoßen. Endlich hatte mein Leiden einen Namen. Dann ging alles ganz schnell.

Wie zufrieden bist du mit deinem Ergebnis deiner Therapie?

Im Dezember 2011 erfolgte eine laparoskopische Myotomie nach Heller durch Dr. Schulz in Castrop Rauxel. Ich bin sehr dankbar und glücklich, dass ich wieder essen und trinken kann, wenn auch mit Einschränkungen. Die immer wiederkehrenden Entzündungen in der Speiseröhre, behandle ich selber, indem ich die Dosis der Magensäureblocker (PPI) erhöhe.

Auch die massiven Brustkrämpfe treten immer noch unregelmäßig auf und sind dann nur mit hohen Dosen Novaminsulfon (bis zu 130 Tropfen innerhalb von 2 Stunden) in den Griff zu bekommen. Zum Schluss 2-3 x pro Woche.

@ Dieser Bericht war bereits geschrieben, als ich nach einer 3 wöchigen Reha-Maßnahme aus Mölln nach Hause kam. Seit dem 24. Juli 2018 habe ich nur 1 x Schmerzmittel nehmen müssen. Während den 3 Wochen hatte ich natürlich durch die verschiedenen Anwendungen sehr viel Ruhe und Entspannung. Und ich habe die Möglichkeit gehabt, mir Eiswürfel aus der Küche zu holen.

Jeden Tag habe ich mir eine Thermoskanne mit Wasser und Eiswürfel gefüllt und mit mir rum geschleppt. Sobald die Krämpfe sich ankündigten, habe ich das Eiswasser getrunken. Ich fühle mich seither wie neu geboren und nehme die Kanne überall mit hin. Letzte Woche beim Shoppen meinte eine Verkäuferin: „Ich glaube ihr Handy klingelt!“ Nein, sagte ich, das sind die Eiswürfel in der Flasche :-)

Probiert es doch selber aus, einen Versuch ist es bestimmt wert?

Off sitzen mein Mann und ich beim Essen und danken Dr. Schulz für mein/unser neues Leben.

Warum Achalasie- Selbsthilfe? Was hat dich bewegt, dem Verein beizutreten und aktiv mit zu wirken?

Durch Dr. Schulz sind mein Mann und ich gleich nach der Operation in den Selbsthilfverein eingetreten. Wir waren überwältigt von seiner Menschlichkeit, seinem Verständnis und seinem Engagement.

Aktiv wurde ich erst 2014, nachdem mich Hartwig Rütze zu Hause anrief und mich fragte, ob ich mir vorstellen könne, zusammen mit Steffi Kornol die Regionalleitung Nord zu leiten. 2013 waren mein Mann Norbert und ich auf unserem 1. Regionaltreffen in Hamburg auf dem Feuerschiff. Dort lernten wir Hartwig und Jürgen kennen und waren von dem Treffen ganz angetan. Im November 2014 trafen sich zum ersten Mal alle Regionalleiter aus allen Bundesländer und der gesamte Vorstand für ein ganzes Wochenende in Bovenden, in der Nähe von Göttingen.

2015 haben Steffi und ich noch ein gemeinsames Treffen in Bremen organisiert. Danach hat sich Steffi aufgrund familiärer Verpflichtungen zurück gezogen. Seit dem leite ich die Gruppe alleine und die jährlichen Treffen finden reihum in Bremen, Hannover und Hamburg statt. In Bremen kann ich die Räume der AOK Bremen/Bremerhaven für unser jährliches Treffen nutzen. Für Hannover und Hamburg bin ich auf die Hilfe der Mitglieder angewiesen, um einen geeigneten Raum zu finden. Aber das klappt immer ganz gut und ich danke allen, die mich tatkräftig unterstützen.

Da wir in diesem Jahr einige Kliniken im Norden angeschrieben haben, um mehr über Diagnostik und Therapieverfahren der einzelnen Kliniken zu erfahren, wurden wir auch ganz herzlich von einigen eingeladen, unsere Regionaltreffen dort stattfinden zu lassen. Mal schauen, wie es terminlich zu vereinbaren ist.

Ich freue mich immer sehr darüber, wenn die Teilnehmer nach dem Treffen zufrieden nach Hause gehen und etwas mitnehmen konnten. Selbst nach dem Versenden des Protokolls, melden sich viele Betroffene bei mir, die keine Zeit hatten zu kommen und bedanken sich über die ausführlichen Informationen.

Welche positiven Auswirkungen hat die Vereinsarbeit auf deine Erkrankung?

Durch unser bereits 3. Zusammentreffen der Regionalleiter aus allen Bundesländer und dem gesamten Vorstand, hat sich eine Vertrautheit und Freundschaft entwickelt, die ich nicht mehr missen möchte. Wir sind, kurz gesagt, ein ganz tolles Team. Mal verlässt uns jemand und dann kommt auch wieder jemand Neues und irgendwie passen wir immer alle gut zusammen.

Unsere Erkrankung verbindet und unsere Gemeinschaft stärkt uns.

„Nur wer selbst Narben auf der Seele hat, kann die Wunden anderer Menschen sehen, spüren und begreifen.“

An dieser Stelle ein ganz großes Dankeschön an den Vorstand, der diese netten Treffen für ein ganzes Wochenende organisiert.

PS: Wir machen uns natürlich nicht nur ein nettes Wochenende, wir sitzen zusammen und optimieren unsere Regionalarbeit unter entspannten Bedingungen.

Unsere Speiseröhre ist eine Röhre, daher auch die „Röhrenpost“. Sie ist ein wichtiger Bestandteil unserer Selbsthilfegruppe. Nicht jeder hat die Zeit regelmäßig auf unsere Homepage zu schauen. Wir möchten unsere Mitglieder mit den aktuellsten Informationen auf diesem Weg versorgen.

Je älter wir werden, desto kleiner werden unsere Wunschzettel, denn die Dinge, die wir uns wirklich wünschen, kann man nicht kaufen.

Eure Monika

Die 4. Auflage des Fachbuches „Ein Leben mit Achalasie“ ist erschienen.

Neue Mitglieder erhalten es mit dem Begrüßungspaket.

Bisherige Mitglieder können es zum Sonderpreis von 25 € inkl. Versand bestellen.

Alle Fachleute und Interessierte erhalten es zum Preis von 38,50 € inkl. Versand.

Das Buch ist zu bestellen bei dem Kassenswart Jürgen Hermanns.

Dazu das Bestellformular auf der Website in der Rubrik Informationen drucken, ausfüllen und mailen an achalasie-kassenwart@web.de.

Der Versand erfolgt nach Zahlungseingang.

Rezension „Ein Leben mit Achalasie“

Dieses 2008 erstmals erschienene Buch ist bis dato/unseres Wissens nach die einzige (deutschsprachige) Gesamtinformation zur Achalasie. Es behandelt alle wichtigen Themen und wurde nun gründlich aktualisiert und im Layout verbessert.

Vor allem berücksichtigen die Herausgeber und die 14 Autoren die neuen Regeln für eine gute Patienteninformation: So vollständig wie möglich und mit größtmöglicher Evidenz (Wahrheitsanspruch).

Der überwiegende Anteil der Artikel wurden auf den neuesten Stand gebracht.

Unter anderem wurde in diesem Zusammenhang der medizinische Teil ergänzt mit einer umfassenden Information zur POEM, der Chicago Klassifikation und dem Eckard Score. Neu ist auch der Artikel des Apothekers zur medikamentösen Therapie. Des Weiteren findet sich ein sehr wertvoller Artikel zu den seelischen Zusammenhängen im Bereich der Begleiterkrankungen.

Das für viele Betroffene weiter vorhandene Entscheidungsdilemma – Dilatation oder Operation ist in mehreren Kapiteln angesprochen und professionell ausgearbeitet worden:

- 6.3 Dehnung-Dilatation
- 8.3 Was bedeutet eigentlich Signifikanz?
- 8.4 Die Dilatation, immer noch eine gute Option?

Seltene Erkrankungen werden im Gesundheitssystem vernachlässigt, deshalb lag es den Herausgebern am Herzen, auch Kapitel zur Prävention, Mindestmengenregelung, personalisierte Medizin, Komplementärmedizin und zur Versorgungslandschaft mit einzubinden.

In den nun 15 Jahren ihrer Tätigkeit haben die vielfältigen Aktivitäten der Achalasie Selbsthilfe zu einem wertvollen Erfahrungswissen geführt. Dieses Wissen wird abgebildet in den Kapiteln

- Lebensphilosophie
- Regionalarbeit-Themen
- Unverständnis-Vorurteile-Diskriminierung
- Hilfen zur Entscheidungsfindung
- Resilienz
- Zwei Blickwinkel von Betroffenen und Angehörigen
- Selbsthilfestrategien bei der Ernährung
- Verhaltensempfehlungen.

In dieser neuen Auflage sind die Krankheitsgeschichten von Betroffenen nun in einer relevanten Auswahl mit sinnvoller Gliederung enthalten. Die zusätzliche Tabellenform ermöglicht Betroffenen eine bessere Vergleichbarkeit mit dem eigenen Krankheitsverlauf.

Die Herausgeber ermöglichen es, mit einem Rückmeldeblatt Kritik zu üben und Ergänzungen und Ideen für die nächste Auflage einzubringen.

Der enorme konzeptionelle und gestalterische Aufwand für das komplexe Werk hat sich sicher gelohnt. Der Nutzen hat sich wesentlich vergrößert. Sicherlich finden sich inzwischen im Internet tausende Informationen zur Achalasie. Viele davon sind interessengeleitet und wenige orientieren sich am erweiterten Bedarf im konkret sich darstellenden Leben mit Achalasie.

Die primären Zielgruppen dieser Publikation sind sicher Achalasie-Betroffene und Angehörige, deren viele Fragen beantwortet werden sollen. Ganzheitlich orientierte Fachleute werden sicher ebenso profitieren, weil außer den Themen Diagnostik und Therapie vielfältige Facetten dieser seltenen Erkrankungen beschrieben werden.

Berichte von Krankheitsverläufen

Die Achalasie-Selbsthilfe sammelt Erfahrungen von Betroffenen um sie den noch Unerfahrenen, die Information und Orientierung benötigen, zur Verfügung zu stellen.

Die Auswertung der Betroffenenberichte, die im Fachbuch „Leben mit Achalasie“ vorgestellt werden, hat inzwischen gezeigt, dass im Verlauf von ca. 15 Jahren eine relevante Darstellung der Erscheinungsformen der Achalasie in der realen Wirklichkeit entstanden ist.

Der Wert dieser Berichte liegt in ihrer Authentizität, in der Beschreibung der subjektiv erlebten Symptome, der Vielfalt der Behandlungen, der Fortschritte und der Fehlschläge.

Formal gibt es für die Texte keine Vorgaben.

Damit dieses Buch weiter aktuell bleibt, bitten wir alle Betroffenen, den Krankheitsverlauf, gute Erfahrungen und auch den Leidensweg zu schildern. Wir schützen Ihre Daten und anonymisieren alle entsprechenden Stellen.

Die Berichte sollen an achalasie@web.de geschickt werden, damit ist gleichzeitig die Erlaubnis zur Veröffentlichung im Fachbuch verbunden.

Kliniklisten

Bedingt durch die Seltenheit der Achalasie ist es für Betroffene schwer, ein passendes Versorgungsangebot in der Nähe zu finden. Der Achalasie-Selbsthilfe e.V. hat deshalb alle relevanten Kliniken angefragt. Weil nicht alle Kliniken geantwortet haben, sind die Listen lückenhaft. Sie geben trotzdem den derzeit besten gewinnbaren Überblick über die Versorgungslandschaft.

- Die Listen informieren über die wichtigsten vorhandenen Leistungen und Kompetenzen an einer Klinik und über die Patientenzahlen pro Jahr.
- Die Listen wurden aufgrund der Auskunft der Fachabteilungen Gastroenterologie und Visceralchirurgie auf Nachfrage erstellt und sie werden aktualisiert.
- Einige Schreiben der Kliniken enthalten zusätzliche, differenzierte Informationen zu den Leistungsangeboten, diese können über die Regionalleitungen erhalten werden.

Alle Kliniklisten sind im Mitgliederbereich unserer Website zu finden.

Website erneuert

Wer unsere Webadresse www.achalasie-selbsthilfe.de anklickte, hat die Veränderung sicher bemerkt. Mit dem Wechsel zu einem anderen Anbieter hat sich das Design unserer Internetplattform seit Mai 2018 verändert. Der Aufbau und die Gliederung der Website sind funktionaler geworden. Es können die Inhalte nun schneller und leichter eingestellt und dadurch eine höhere Aktualität der Informationen erreicht werden.

Die Achalasie Selbsthilfe hat in den letzten Jahren durch den intensiven Austausch mit Fachleuten und Betroffenen ein hohes Maß an Wissen erzielt. Vor allem sind in den Regionaltreffen viele wertvolle Erfahrungen gebündelt worden.

Dieser Erfahrungsschatz ist zur Aktualisierung unseres Fachbuches „Ein Leben mit Achalasie“ genutzt worden, aber auch in die Neugestaltung der Website eingeflossen.

Daher steht über der Website das Motto:

„Erfahrungskompetenz trifft Engagement !“

Mit Hilfe unseres Internetportals kann sich jedermann/frau neutrale, nicht interessensgleitete Informationen zur Achalasie holen. Offensichtlich wird unser Angebot und die bessere Möglichkeit zur Kontaktaufnahme zunehmend genutzt.

Für Mitglieder sind in einem durch Passwort geschützten Bereich zusätzliche Informationen zugänglich.

Schließlich ermöglichen die Mitglieder mit ihren Beiträgen die Finanzierung von Print und Internetmedien und sollen damit auch exklusive Beiträge erhalten.

Das Zugangspasswort wird jedem Mitglied mit dem Begrüßungspaket mitgeteilt. Bei Verlust ist es erhältlich über achalasie@web.de.

Regioleitung Nord-Ost

Ab September 2018 hat Bernd Fels von Jana Seifried die Regioleitung der Gruppe Nord-Ost übernommen.

Jana hat dieses Amt aus gesundheitlichen Gründen abgegeben. Der Vorstand dankt Jana für Ihr großes Engagement in den letzten 8 Jahren. Die Regionaltreffen wurden immer aufwändig und mit guten Referenten gestaltet. Auch die derzeit bundesweit im Aufbau begriffenen Kooperationen mit Kliniken gehen auf die innovativen Ideen und das große Engagement von Jana zurück. Bei den Mitgliedern hat Jana viel Vertrauen und positive Autorität erwerben können.

Auch Gabi Luettgemann ist aus dem Regioteam Nord-Ost ausgeschieden. Ihr gilt ebenfalls großer Dank und Anerkennung für ihre Beteiligung am Aufbau der Regionalgruppe, am konstruktiven Mitmachen bei den vielfältigen Aufgaben.

Bernd Fels wird sich nun in das Aufgabengebiet einarbeiten. Viel Glück und Erfolg bei allen interessanten Aufgaben!

Referentin für Rehakliniken

Bei vielen Regiotreffen wurde nach Erfahrungen mit Rehakliniken gefragt, deshalb haben wir dazu in der letzten Röhrenpost einen Aufruf an alle Mitglieder gemacht. Leider sind keine Informationen und Rückmeldungen dazu angekommen.

Jana Seifried wird sich als Referentin für Rehakliniken jetzt dieses Themas annehmen und eine Liste mit Leistungen und Kompetenzen der Rehakliniken aufbauen. Die Rehakliniken sollen über den speziellen Bedarf der Achalasiepatienten informiert werden und die Mitglieder der Achalasie-Selbsthilfe brauchen Grundlagen für ihre Entscheidung zu einer geeigneten Rehaklinik.

Wegen ihrer vielfältigen eigenen Erfahrungen mit Rehakliniken ist Jana gut prädestiniert für dieses Thema.

Wir wünschen Ihr gute Erfolge dabei!

Mitgliederversammlung 2018

Am Samstag, 29.09.2018, waren 47 Mitglieder plus 11 Angehörige angereist zur diesjährigen Mitgliederversammlung nach Frankfurt am Main.

Das Markus-Krankenhaus hat uns einen perfekten Sitzungsraum zur Verfügung gestellt und uns köstlich mit Speisen und Getränken versorgt.

Silke Zuschlag, die Leiterin der Regionalgruppe Süd-West, hatte im Anschluss an die Mitgliederversammlung gleich das Regio-Treffen organisiert, so dass die Besucher/innen entscheiden konnten, ob sie schon vormittags an der Versammlung teilnahmen und/oder am Nachmittag am Regio-Treffen.

Die Mitgliederversammlung verlief gemäß der Tagesordnung der Einladung.

Hartwig Rütze begrüßte alle Anwesenden und führte dann durch die Sitzung, die ja aus rechtlichen Gründen immer bestimmte Bestandteile haben muss. So wurde der Vorstandsbericht ebenso vorgestellt wie der Kassenbericht, zwei Kassenprüferinnen wurden erneut gewählt um auch im nächsten Jahr wiederum die Kasse zu prüfen und der Vorstand wurde neu gewählt.

Besonders zu erwähnen ist, dass der Vorstand sich um ein Mitglied erweitert hat: Annette Steege aus Leverkusen ist neue Beisitzerin, alle anderen Vorstandsmitglieder wurden wieder gewählt.

Mit besonderem Stolz wurde nach langer Arbeit endlich das neue Buch vorgestellt, an dem viele Menschen sehr intensiv gearbeitet haben. Der Vorstandsbericht ebenso wie der Kassenbericht und das Gesamtprotokoll über die Mitgliederversammlung werden nach ihrer Fertigstellung in vollem Umfang auf unserer Homepage veröffentlicht, so dass an dieser Stelle über die vielen Tätigkeiten und Themenfelder, mit denen der Vorstand sich auseinander setzt, inhaltlich nicht berichtet wird.

Die Versammlung und auch das nachfolgende Regio-Treffen waren richtig gut besucht und ein voller Erfolg. Die Teilnehmer/innen zeigten sich allesamt zufrieden, und bei dem wunderschönen Wetter hat im Anschluss manch einer noch Frankfurts Kneipenszene unsicher gemacht. Der Tag war wieder eine gute Gelegenheit, sich einmal wiederzusehen und die neuesten Informationen über unsere Erkrankung zu hören.