



10.12.2016 Ausgabe 8

In diesem Heft

- 1 Begrüßung
Hartwig Rütze
- 1 Termine
- 2 Regionalgruppe Ost im Fokus
Jana Seifried, Lenka Scheerer-Neumann, Gabi Lüttgemann
- 6 Vorstandsarbeit
Eberhard Maurer
- 7 Regioleiter Workshop in Mariaspring
Eberhard Maurer
- 7 Leitlinien für Kooperationen
Eberhard Maurer
- 8 Achse Tagung
Eberhard Maurer

Liebe Achalasiebetreffene und Interessierte Leser,

wir beginnen neu mit dieser Ausgabe die Vorstellung der Regionalgruppen.

Einen kleinen Einblick gibt die Röhrenpost auch in unsere Vorstands- und Regionalarbeit.

Wichtig sind auch die Infos über die Achse.

Mit den Leitlinien wird sich zeigen, wie kooperativ die Krankenhäuser und deren Ärzte sind. Ich wünsche jedenfalls viel Erfolg bei der Umsetzung der Leitlinien.

Ich wünsche den Lesern frohe Weihnachten und ein guten Rutsch ins neue Jahr.

**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

© 2016 Achalasie-Selbsthilfe.de

Verteiler Röhrenpost:

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

Termine 2017

4.3.2017	11 Uhr	Regiotreff NRW
22.4.2017		Regiotreff Südost
April 2017		Regiotreff Bayern
Juni 2017	10.30 Uhr	Regiotreff Nord
Sept/Okt 2017		Regiotreff Süd-West
Ende Okt 2017		Regiotreff Nordost
4.11.2017	10.30 Uhr	Regionaltreffen BaWü in Stuttgart
11.11.2017		Patiententag Uniklinik Leipzig



Regionalgruppen im Fokus

Heute: Die Regionalgruppe Ost

Die Regionalgruppe Ost der Achalasie Selbsthilfe e.V. wurde vor über 5 Jahren gegründet – ein guter Anlass, sie in dieser Ausgabe der Röhrenpost vorzustellen. Die Gruppe ist für die neuen Bundesländer und für Berlin zuständig.

Ihr „Markenzeichen“ ist das besondere Konzept ihrer Regionaltreffen: Neben persönlichem Austausch gibt es Vorträge von ÄrztInnen und Psychotherapeuten – und selbst zubereitete kulinarische Köstlichkeiten! Hinter diesem Konzept stehen drei engagierte Frauen, die alle selbst von Achalasie betroffen sind: Allen voran die Leiterin der Regionalgruppe Ost, Jana Seifried, unterstützt von ihren Stellvertreterinnen Gabi Lüttgemann und Lenka Scheerer-Neumann.



Lenka Scheerer-Neumann, Jana Seifried und Gabi Lüttgemann (von links nach rechts)

Die Röhrenpost hat die drei gebeten, sich vorzustellen und gefragt, warum sie sich für den Verein engagieren.

Jana: Ich bin 49 Jahre alt, seit 25 Jahren verheiratet und habe zwei Töchter. Anzeichen für eine Achalasie gab es schon früh, aber zunächst wurden sie durch meine zweite Erkrankung, die Epilepsie, überlagert, wegen der ich sogar meinen Beruf der Kinderkrankenschwester aufgeben musste. Ich war dann als Stenotypistin tätig, musste aber auch diese Tätigkeit Ende 1991 aufgeben – und wurde frühverrentet. Schon damals habe ich mich ehrenamtlich engagiert und an der Schule einer meiner Töchter den Aufbau einer Schulbibliothek mitgestaltet. 2006 waren meine Achalasiebeschwerden nicht mehr zu ignorieren: Ich hatte heftige Schmerzen, konnte nur Flüssiges und „Schlabberiges“ wie Pudding und Eis essen – und wurde prompt bestraft, wenn ich mal am Familienessen teilnahm. Das „Schlabberige“ hatte mein Gewicht ansteigen lassen und Ärzte von Essproblemen zu überzeugen, wenn man stolze 140 kg wiegt, ist fast unmöglich! Meine Odyssee durch viele Kliniken, einschließlich einer psychiatrischen Station, habe ich in meinem Fallbericht im Buch des Vereins „Ein Leben mit Achalasie“ (2013, S. 261-273) ausführlich beschrieben. Hier nur wichtige Stationen:



- 2007 Myotomie mit offenem Bauchschnitt an der Uni-Klinik in Mainz
- 2009 Re-OP in Castrop-Rauxel
- 2010 OP in Castrop-Rauxel: Anstelle der vorgesehenen TSE wurde während der OP auf eine Merendino-OP umorientiert; nachoperative Komplikationen mit 4 Monaten Intensivstation! Danach Reha. Doch leider: Das eingesetzte Stück Dünndarm machte Probleme, schlängelte sich („Krückstock“), Getränke und Speisereste sammelten sich dort an. Die Essensaufnahme war sehr beeinträchtigt...
- 2011 OP in Berlin: Y-Roux-Variante – Ergebnis sah zunächst gut aus, dann wieder Beschwerden beim Essen, konnte nur wenig essen.
- 2012 Entfernung von Magen (nach ärztlicher Meinung nur ein „toter Sack“) und Speiseröhre. Ein Stück Dickdarm ersetzt die Speiseröhre und wird mit dem Dünndarm verbunden. Ernährung weitgehend nur über Portkatheter und Sonde (Button) möglich.

Perspektivisch könnte mir vielleicht eine Dünndarm-Transplantation helfen; ob und wo sie realisiert werden kann, ist noch offen.

Während meines Aufenthaltes in Castrop-Rauxel habe ich von meinem damaligen Chirurgen, Dr. Schulz, erstmals Infos über die Achalasie Selbsthilfe erhalten, Ich war von der Arbeit der Gruppe sehr beeindruckt und wollte unbedingt die Lücke der Regionalgruppen im Osten schließen. Nach einer ersten Kaffeerunde bei der Gründung im März 2011 hatte ich sehr schnell die Idee, dass ein Regionaltreffen mehr bieten sollte als den Austausch unter Betroffenen. Schon im Oktober 2011 fand das erste Regionaltreffen nach dem im Vorspann beschriebenen neuen Konzept statt, vorbereitet zusammen mit Gabi Lüttgemann und Lenka Scheerer-Neumann. Schon damals hatten wir Dr. P. Franz als unseren Referenten dabei! Die „alten Hasen“ werden sich sicher erinnern... Für mich ist die Arbeit als Leiterin der Regionalgruppe Ost enorm wichtig. Ich bin oft selbst darüber erstaunt, welche Kräfte ich bei der Vorbereitung und bei den Treffen aktivieren kann! Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmer/innen sind unglaublich motivierend.

Gabi: Ich bin 65 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder.

Die Achalasie wurde bei mir 1972 diagnostiziert; seither bin ich zwei Mal operiert worden. Das erste Mal 1982, denn nach der Geburt meines zweiten Kindes 1981 hatte ich bedingt durch die unbehandelte Achalasie einen Narkosezwischenfall, der eine Aspirationspneumonie zur Folge hatte. 1982 erfolgte dann eine Myotomie. Lange Jahre hatte ich Ruhe, aber eine massive Verschlechterung des Gesundheitszustandes erforderte 2003 eine erneute OP, die in Castrop-Rauxel von Herrn Dr. Schulz durchgeführt wurde. Dabei wurden wegen starker Verwachsungen der Mageneingang und ein angrenzender Teil der Speiseröhre entfernt.

Ich habe mich im Laufe der vielen Jahre mit der Achalasie arrangiert und kann mit der Erkrankung gut umgehen. Ich habe immer mal wieder Schmerzen, aber keine Krämpfe. Ich kann zwar nicht mehr alles essen, fühle mich aber in meiner Lebensqualität nicht eingeschränkt. Durch die Erkrankung habe ich lernen müssen, dass ich mein Leben bewusster gestalten muss und dass Ruhepausen und Auszeiten sehr wichtig sind.

Die Arbeit in der Regionalleitung empfinde ich als anregend und abwechslungsreich. Als Dreierteam können wir uns die Arbeit gut einteilen, und wir ergänzen uns gut.



Lenka: Ich (71) bin leider schon verwitwet, habe zwei erwachsene Kinder und eine kleine Enkeltochter. Hinter meinem Namen steht zwar i. R., aber vor allem schreibend bin ich noch im pädagogisch-psychologischen Bereich tätig.

Meine achalasiabedingten Beschwerden waren etwa seit dem Jahr 2000 so heftig, dass ich ärztlichen Rat gesucht habe. Die richtige Diagnose wurde aber erst fünf (!) Jahre später in der DKD in Wiesbaden gestellt. Über die Internetseite von Herrn Dr. Schulz war ich zwar zuvor schon selbst auf Achalasie gestoßen, aber die Berliner Ärzte meinten: „Diese Erkrankung ist so selten, die haben Sie bestimmt nicht!“ So viel zu Seltenen Krankheiten!

Der Rest ist schnell erzählt: Seit einer laproskopischen Myotomie in Castrop-Rauxel (wegen meiner Angst vor einer Narkose erst 2009) habe ich kaum noch Beschwerden, solange ich mich an meine individuelle Speisekarte halte, die vor allem Nudeln und Fleisch ausschließt.

Rückblickend muss ich sagen, dass sich meine Essprobleme schon früh angekündigt haben: Seit meiner Kindheit habe ich immer wieder die Erfahrung machen müssen, beim Essen nicht „mithalten“ zu können. Besonders schlimm war eine Strafaktion in einem Kinderkurheim, wo wir Nachkriegskinder an Gewicht zunehmen sollten: Ich musste allein in der Küche „nachessen“, weil ich bei den gemeinsamen Mahlzeiten zu wenig aß! Und: „Hat es nicht geschmeckt?“ ist eine Frage, die ich später hunderte Male gehört habe – auch von meiner zukünftigen Schwiegermutter beim so wichtigen „Antrittsbesuch“! Meine Erklärung, dass ich auf einmal nicht viel essen könne, hat niemandem eingeleuchtet.

Warum ich mich in der Regionalgruppe Ost engagiere? Wenn ich eine Sache gut finde, mache ich gerne aktiv mit, wenn es meine Zeit und meine Kräfte erlauben. Und man bekommt so viel zurück! Besonders beeindruckt mich diese spontane Vertrautheit mit anderen Betroffenen; Probleme gegenseitig wirklich nachvollziehen zu können, verbindet enorm.

Röhrenpost: *Wir haben eingangs schon Euer besonderes Konzept der Regionaltreffen erwähnt, das von den Betroffenen sehr gut angenommen wird.*

Wie schwierig ist es zu realisieren?

Jana: Es ist auf jeden Fall enorm aufwändig, aber es wird jedes Jahr leichter, weil wir immer mehr an Routine gewinnen. Die Treffen wären aber nicht zu realisieren ohne unseren „Schutzengel“, Herrn Dr. Franz, Neurologe und Psychotherapeut am Krankenhaus Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin-Lichtenberg – und meine Familie! Herr Dr. Franz vermittelt uns Räumlichkeiten und die nötigen technischen Geräte – und steht selbst als Referent zur Verfügung! Und meine Familie, mein Mann, meine Tochter Jule - und sogar Cousin, Cousine, Tante und beste Freundin - helfen bei den Vorbereitungen mit: bei den Speisen für das Buffet, beim Transport der Getränke, bei der Bestuhlung des Konferenzraums, der Betreuung des Infostandes und der Verteilung von Flyern...



Lenka: Interessanterweise ist es gar nicht so schwierig, ärztliche Referenten zu finden, obwohl wir kein Honorar zahlen können und uns nur mit kleinen Geschenken für die Referate bedanken. Für die Ärzte und Krankenhäuser vor Ort ist es gerade bei Seltenern Erkrankungen sehr wichtig, Betroffene über ihre diagnostischen und therapeutischen Angebote zu informieren.

Gabi: Neben diesen Informationen bieten die Referate aber auch allgemein Informationen zur Achalasie, auch über neue Forschungsergebnisse. Für unser Treffen 2017 (28.10.2017) hat Frau Prof. Dr. Gockel fest zugesagt – wir sind auf die neuen Ergebnisse aus der genetischen Studie schon sehr gespannt!

Jana: Besonders wichtig sind für uns auch psychologische Aspekte der Krankheitsbewältigung. Und wir sind sehr glücklich, dass Herr Dr. Franz uns jedes Jahr wieder zur Verfügung steht und gemeinsam mit den Anwesenden Lösungswege erarbeitet.

Röhrenpost: Können auch Betroffene aus den anderen Bundesländern an Euren Treffen teilnehmen?

Lenka: Ja, wir freuen uns über einen Austausch zwischen den Regionalgruppen. Aber es ist wichtig, sich rechtzeitig anzumelden. Wir posten die Anmeldefrist im Frühsommer zusammen mit dem Programm auf der Internetseite des Vereins und im Forum Achalasie. Die Treffen finden immer am letzten Samstag im Oktober statt. Aber *Achtung*: Das nächste Treffen ist erst 2017; 2016 pausieren wir aus persönlichen Gründen.

Röhrenpost: Es wird deutlich, dass Ihr mit der Vorbereitung Eurer Treffen über das ganze Jahr beschäftigt seid. Welche weiteren Aufgaben kommen auf Euch zu?

Jana: Wir versenden die Röhrenpost an die Mitglieder der Regionalgruppe Ost, an die meisten über E-Mail, aber es gibt auch Betroffene ohne Internetzugang, an die ein ausgedrucktes Exemplar geschickt werden muss. Dann erreichen uns Anfragen über E-Mail, seltener Telefonanrufe. Oft sind Fragen zu Krankenhäusern, diagnostische Zentren und Behandlungsmethoden zu beantworten, oft Fragen zum Umgang mit den Symptomen und manchmal geht es vor allem darum, zuzuhören und Empathie zu zeigen.

Gabi: Und gelegentlich dürfen wir unseren „Hauptstadtvorteil“ nutzen und an Veranstaltungen teilnehmen, zu denen der Verein eingeladen wurde, z. B. am Kongress der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe)* oder an der Verleihung des *Eva Luise Köhler-Preises*, der für herausragende Forschung auf dem Gebiet der Seltenern Erkrankungen vergeben wird.

Röhrenpost: Gibt es bei der Beratung Betroffener auch Probleme

Lenka: Wir sind keine Ärztinnen, sondern nur selbst Betroffene und sollten deshalb keine Ratschläge geben. Ich versuche immer, von mir auszugehen, also zu sagen: „Mir hat meine OP in Castrop-Rauxel sehr viel gebracht“ und nicht: „Ich rate Dir, Dich in Castrop-Rauxel operieren zu lassen.“ Diese Zurückhaltung gelingt



nicht immer und manche Ratschläge sind ja auch auf jeden Fall richtig, z. B. sich möglichst in die Hände von Achalasie-Spezialisten zu begeben. Dazu helfen wir mit ganz konkreten Informationen weiter, wie: Klinik x bietet diese therapeutischen Methoden an, Klinik y jene...

Röhrenpost: Was plant Ihr für die Zukunft?

Lenka: Bisher gibt es keinen „Achalasie-Stammtisch“ im Berliner Raum. Wir haben schon entsprechende Anfragen bekommen und vielleicht wäre es zu erwägen, hier mal einen Versuchsballon zu starten. Auf der anderen Seite erfüllt vermutlich das Achalasie-Forum in vieler Hinsicht die Funktion eines Stammtischs: Auch da kann man sich austauschen und Informationen einholen.¹

Jana: Und es tut sich was im Osten! In Leipzig wurde eine eigene Gruppe gegründet, zuständig für den Süd-Osten Deutschlands. Es gibt in Sachsen viele aktive Mitglieder, so dass Leipzig sicher ein guter Standort ist. Wir haben schon Pläne für eine Kooperation, werden aber erst in den nächsten Monaten sehen, wie sich diese konkret gestalten könnte.

Die Regionalgruppe Ost der Achalasie-Selbsthilfe e.V. ist über E-Mail erreichbar unter: regionalgruppe-ost@achalasie-selbsthilfe.de

¹ Das Forum Achalasie ist vom Verein unabhängig. Jedoch sind viele der „Foristen“ auch Vereinsmitglieder: www.achalasie.com/forum-neu/

Vorstandsarbeit

Immer gibt es Regelungsbedarf zu formalen Dingen, wie Vereinssitz, Neuauflage Buch, Röhrenpost-Gestaltung, Website, Mitgliederlisten etc.

Als Vorstands-Beschlüsse sind hervorzuheben:

- Trennung der Regiogruppe Ost in 2 Gruppen wegen der Zuständigkeit für Flächenländer. Die Gruppe Nord-Ost (Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg) weiter unter der Leitung von Jana Seifried, Lenka Scheerer-Neuman und Gabi Lüttgemann in Berlin und die Gruppe Süd-Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) unter der Leitung von Dirk Backmann in Leipzig.
- Einführung einer „Handlungsempfehlung zur Kooperation mit Krankenhäusern“. Damit sollen von den Regioleitern zu wichtigen lokalen Krankenhäusern vertiefte Beziehungen aufgebaut werden. Die sich ergänzenden Angebote der Klinik und der Selbsthilfe werden dadurch besser koordiniert.
- Vorbereitet wird ein Treffen mit Interessierten an der Kinder- und Jugendlichen Sektion. Zur Zeit wird geprüft, ob das Treffen gemeinsam mit dem Regiotreffen NRW am 4.3.2016 stattfinden kann. **Hierzu bitte die Informationen auf unserer Website beachten.**



Workshop der Regionalleiter und des Vorstandes in Mariaspring

Die wesentliche Arbeit der Achalasie-Selbsthilfe wird in nun 7 Regionen möglichst wohnortnah für die Mitglieder durchgeführt. Es ist nicht selbstverständlich, sondern sehr bemerkenswert, dass die Regionalleiter ihre gemeinsamen Aufgaben so verstreut bewältigen.

Dies funktioniert immer besser, u.a. auch, weil sie versuchen, untereinander vielseitig zu kommunizieren, weil sich unser Regionalbetreuer Jürgen auf die Fahne geschrieben hat, die Zusammenarbeit zu pflegen und weil ein intensiver und offener Erfahrungsaustausch in Workshops stattfindet.

Diese Workshops erfordern von jedem ein Opfer an Freizeit, bieten aber eine sehr geschätzte Plattform für den Erfahrungsaustausch, zur Gewinnung von aktuellen Informationen und zum Finden von innovativen Ideen.

Alle Regionalleiter bewegen sich doch innerhalb des Gesundheitssystems in Spannungsfeldern mit unterschiedlichen, oft widersprüchlichen Interessen. Allein kann man da schon mal ratlos sein oder keinen guten Weg sehen. Im Prozess des gegenseitigen Kennenlernens und der Auseinandersetzung mit schwierigen Themen entstehen Solidarität, auch Mut und Energie für ein gutes Weiterkommen.

Ehrenamtliche Tätigkeit setzt zunächst ein gesellschaftliches Engagement voraus. Um aber langfristig funktionsfähig zu bleiben sollte man sich nicht als Einzelkämpfer verstehen, sondern den Schutz und die Kraft eines Teams nutzen.

Deshalb stand im Mittelpunkt des Workshops der Erfahrungsaustausch: „was funktioniert, was können wir besser machen?“.

Ein weiterer Schwerpunkt beschäftigte sich mit der Frage: **„Wie gut und vollständig ist mein Überblick über die Versorgungslandschaft in meiner Region?“**

Mit Hilfe von inzwischen 120 Ärztebewertungen konnten hierzu erste Erfolge erreicht werden. In den SE-Atlas werden nun 35 Adressen von guten Kliniken und Praxen eingetragen. Trotzdem haben wir noch große Lücken bei Adressen die Achalasie behandeln. Vielmehr noch fehlen Informationen über die Art, Qualität und Zahl der verschiedenen Therapien an den Standorten.

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

Die Regionalleiter sind mit dem Vorstand zusammen sehr motiviert, diese Arbeit in Workshops weiterzuführen.

Leitlinie der Achalasie-Selbsthilfe zu Kooperationen mit Krankenhäusern

Die Selbsthilfe hat sich als ergänzender Bereich der gesundheitlichen Versorgung inzwischen etabliert und ist als solche anerkannt. Fachleute im Gesundheitswesen wissen die Leistungen der engagierten Betroffenen immer mehr zu schätzen. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu verbesserter Passgenauigkeit medizinischer oder rehabilitativer Leistungen führen kann.

Die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen wird in den letzten Jahren von immer mehr Krankenhäusern erkannt und als komplementäre Unterstützung im Prozess der Gesundung gefördert.

Selbsthilfegruppen und Organisationen suchen ihrerseits den Kontakt zu medizinischen Experten, um ihre Arbeit durch deren Wissen zu verbessern



1. Die Regionalgruppen sollten zu den wichtigsten Krankenhäusern in ihrem Umfeld Kontakte herstellen. Das kann über persönliche Wege im Zusammenhang der eigenen Versorgung geschehen oder über Listen zu selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern.
2. Zunächst sollen die Vertreter des Krankenhauses über die Struktur, die Ziele und die Arbeit der Achalasie-Selbsthilfe informiert werden.
Weiter sollen die diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten des Krankenhauses in Erfahrung gebracht werden.
3. Über die bisherigen Erfahrungen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und über zukünftige Vorstellungen soll ein Austausch stattfinden.
4. Die Möglichkeit der Teilnahme von Krankenhausvertretern an Regionaltreffen sollte gesprochen werden.
5. Die vorgenannten Themen sollen als Geländer verstanden werden, aber nicht bindend sein. Die Vorstellung ist eher, dass die Regionalleiter hierbei eine Verfügungs- und - Gestaltungsfreiheit haben sollen und sich in der Umgangskultur besser den lokalen Gegebenheiten und den jeweiligen Gesprächspartnern anpassen.
6. Die Regionalleiter sollen sich über ihre Erfahrungen gegenseitig austauschen und damit die Kooperationen allmählich verbessern.

ACHSE-Tagung 18./19.11.2016

Die nun 120 Vereine der ACHSE trafen sich zur Mitgliederversammlung in Rheinsberg. Man erfährt dort immer sehr viel über Fortschritte im Gesundheitssystem.

Die konzeptionelle Strukturierung und Zertifizierung von **Zentren für seltene Erkrankungen** wird von NAMSE weiter aktiv vorangetrieben. Es sieht aber nun so aus, dass nicht für jede der ca. 6000 seltenen Erkrankungen in Deutschland ein Zentrum zuständig und kompetent sein kann. Deshalb wird eine Abstimmung innerhalb der EU-Länder erfolgen.

Es bilden sich derzeit 24 sogenannte **ERN –Europäische Referenznetzwerke** heraus.

Es ist gewiss sehr wichtig, dass einige Mitglieder der ACHSE sich sehr einsetzen, um diese Themen weiterzubringen. Denn nur in einem größeren Netzwerk (Europa) lassen sich wirklich für alle seltenen Erkrankungen wirksame und nachhaltige Verbesserungen erreichen. Da muss noch enorm viel geforscht und weitergebildet werden. Vorerst müssen allerdings Voraussetzungen und Strukturen gebildet werden, damit diese Prozesse effizient geschehen können, also keine Lücken oder Doppelarbeiten entstehen.

Vor allen Dingen ist der Vorstand der ACHSE und die Geschäftsstelle sehr intensiv aktiv, um Fortschritte zu erzielen. Man kann das als Lobbyarbeit bezeichnen. Wer sich in unserer pluralen Gesellschaft nicht ausreichend und deutlich mit seinen Problemstellungen und Interessen artikuliert, wird von anderen Interessensgruppen überflügelt, hat das Nachsehen oder muss warten.

Wir können sehr froh sein, dass wir für unseren kleinen Achalasie-Selbsthilfeverein diesen sehr aktiven und kompetenten Überbau haben.

Allerdings konnte dem Finanzbericht auch eine erhebliche Gefährdung dieser Arbeit entnommen werden. Seit 2012 übersteigen die Ausgaben die Einnahmen, lebt die Achse noch von vorhandenen Rücklagen. Das kann nicht mehr lange gut gehen. Dringend müssen die Einnahmen gesteigert werden. Aber wie?

Hier meine Meinung:

Die ACHSE arbeitet für uns, also sollten wir sie auch dafür bezahlen!

Bei der Mitgliederversammlung 2015 wurde die 1€ Spendenaktion begonnen. Dabei sind inzwischen ca. 5000€ zusammengekommen. Das ist ein guter Anfang und sollte unbedingt weitergeführt werden.

Ich möchte daher alle Mitglieder der Achalasie-Selbsthilfe bitten, sich an der Spendenaktion nach Kräften zu beteiligen.

http://achse-online.de/jetzt_spenden.php