

Protokoll vom Regionaltreffen Nord am 16.06.2018

Am Samstag, 16. Juni 2018 traf sich die Regionalgruppe Nord in den Räumen der AOK Bremen/Bremerhaven zum jährlichen Regionaltreffen.

Es waren insgesamt 25 Betroffene bzw. Angehörige anwesend.

1. Begrüßung und diverse Informationen erfolgte durch die Regionalleiterin Monika Sieg

die AOK Bremen/Bremerhaven stellte uns kostenlos die Räume, sowie die warmen und kalten Getränke zur Verfügung

- Norbert hat für uns den Nudelsalat zubereitet und gespendet
- die Kosten für die köstlichen Bockwürste und den Joghurt hat der Verein übernommen
- jeder Gast bekam eine aktuelle Broschüre, in der ein Fragebogen zur Ärztebewertung schon enthalten war - wir benötigen jede neue Erfahrung für unsere Auswertungen. In der Anlage findet Ihr die Broschüre als pdf Datei.
- durch den Tod von Dr. Schulz aus dem Ev. Krankenhaus Castrop Rauxel fehlen dem Verein die Krankheits- und Leidensgeschichten der Betroffenen. Was habt Ihr erlebt, wer konnte euch helfen, wie lange hat es bis zur Diagnose gedauert? Wer hat Lust seinen Krankheitsverlauf aufzuschreiben und dem Vorstand zur Verfügung zustellen? Wir stellen in unserem Buch: „Ein Leben mit Achalasie“ verschiedene Erfahrungen vor. In vielen Berichten erkennt man sich selber wieder, und denkt: ja, so erging es mir auch.
- wem das Regionaltreffen gefallen hat und noch kein Mitglied ist, würde bei Eintritt das ganz neue Buch: Leben mit Achalasie erhalten. Es erscheint in ca. 4-6 Wochen
- Neuanmeldungen oder Anfragen können schon mal ein wenig dauern. Die meisten von uns sind berufstätig und alle ehrenamtlich tätig. Habt also Verständnis, falls es mal etwas länger dauert
- wir möchten noch mal darauf hinweisen, das Änderungen von Mailadresse, Festnetz- oder Mobilnummer oder die Bankverbindung uns bitte mitgeteilt wird.
- Datenschutz auch bei uns ganz aktuell. Neue Formulare und unsere Homepage wurden aktualisiert. Wir haben den Datenschutz schon immer sehr genau genommen. Wir geben keine Daten ohne Genehmigung weiter! Datenschutzerklärung wurde zur Ansicht in die Runde gegeben.
- es besteht eine kleine Gruppe von Betroffenen, die sich per Mail untereinander austauschen. Wer Interesse hat, kann mich per Mail kontaktieren und bestätigen, das ich die Daten (Mailadresse) weitergeben darf. Für alles weitere seid Ihr selber verantwortlich
- unsere Selbsthilfe-Homepage hat ein neues Gesicht bekommen. Es ist noch nicht alles

aktualisiert, aber wir arbeiten dran.

- durch den Tod von Dr. Schulz im Februar 2017 hatte NRW ein wichtiges Zentrum für Achalasie verloren. Daraufhin hat der Regionalleiter Eberhard in NRW sämtliche Kliniken angeschrieben, um sich nach den Versorgungsformen bei Achalasie zu erkundigen. Die Resonanz war überwältigend.
- die Regionalleiter aus allen Bundesländer trafen sich schon zum 2. Mal in Göttingen zum Erfahrungsaustausch und Optimierung der Vereinsarbeit.
- über die „Weiße Liste“ <https://www.weisse-liste.de/de/krankenhaus/krankenhaussuche/> haben die Regionalleiter die Kliniken in ihrem Bundesland genauso angeschrieben, wie Eberhard in NRW. 18 Kliniken wurden für den Norden angeschrieben. Das Antwortschreiben aus dem Klinikum Bremen Mitte als Beispiel, wurde von mir vorgelesen. Für diejenigen, die nicht an dem Treffen teilnehmen konnten, können sich das Schreiben und mein Dankeschreiben in der Anlage ansehen.
- Vorstellung der Tabelle durch Hartwig, die durch die Antwortschreiben der Kliniken zustande gekommen ist. Wir können nun heimatnah, Kliniken benennen, die Diagnostik und Therapien anbieten. Die Entscheidung, in welche Klinik Ihr gehen möchtet, muss jeder für sich selber treffen. Wir können natürlich keine Empfehlungen aussprechen. Hinterlegt wird die Liste im Mitgliederbereich. Dort könnt Ihr auch demnächst für alle anderen Bundesländer die Kliniklisten einsehen,
- wer nach der Veranstaltung noch Bremen erkunden will, kann sich an den Zeitungsausschnitten an der Pinnwand orientieren

2. Vorstellung

- alle Teilnehmer stellten sich unter diesen Punkten vor: Name, Betroffener oder Angehöriger, welches Therapieverfahren wurde bereits durchgeführt, und die Fragen: „welche Probleme habt ihr im täglichen Leben“ und „was hilft euch bei Schmerzen“. Dies sollte in aller Kürze stattfinden, damit genügend Zeit für den Erfahrungsaustausch bleibt.

3. kurze Pause nach der Vorstellungsrunde

- im Anschluss stellt Hartwig die Vereinsarbeit vor
- außerdem berichtet er über den Besuch des Kongress der Viszeralmedizin in NRW vom 07. und 8. Juni 2018.

Aus den besuchten Vorträgen, hier ein paar Informationen von Eberhard Maurer und Hartwig Rütze:

„Schutz vor Sodbrennen:

Die Wirkung der Protonenhemmen (PPI) werden überbewertet und können bei längerer Einnahme Nebenwirkungen haben, wie Magenentleerungsstörungen, Resorptionsstörung von Eisen, Vitamin B12-Mangel, Elektrolytmangel.

PPI wirken bei 30% der Patienten nicht. Bei fehlender Wirkung eines PPI-Medikamentes, kann auf ein anderes PPI-Medikament gewechselt werden. PPI ist an 40-50% des Vitamin B12-Mangel beteiligt.

Hier ist ein Alginatmedikament (Galviscon) eine Alternative gegen ein Hochfließen von Magensäure in die Speiseröhre. Alginat wird aus der Braunalge hergestellt.

Eisenmangel:

Hier soll der Spiegel von Eisen, Ferritin und Transferritin, so wie Vitamin B12 im Blut bestimmt werden. Orale Eisenmedikamente verändern die Bakterienstämme (Mikrobiom) im Darm. Bei Unverträglichkeit von oralen Eisenpräparaten und Resorptionstörungen muss auf dreiwertiges Eisen i.v. umgestiegen werden.

Magenentleerungsstörung:

Bei Magenentleerungsstörungen soll kein PPI eingenommen werden. Alternative Medikamente aus der Wirkungsgruppe Prokinetika und Antiemetika verschreiben lassen. Bitte lest im Internet über die Medikamente nach.

Zu dem empfehlen die Referenten kleine Portionen mehrmals am Tag zu essen, Getränke ohne Kohlensäure zu trinken, keine Botoxinjektion und chirurgische Operation am Magenausgang durch zu führen. Als neue Alternative wird eine Magenstimulation mit dem Endostim empfohlen. Hierzu gibt es aber noch keine Erfolgskontrollen.

HRM-Manometrie:

Neben der schon zahlreich durchgeführten HRM wird in diesem Jahr noch zusätzlich ein Gerät auf den Markt gebracht, das die Wirksamkeit der Dilatation mittels Endoflip während des Eingriffs prüft. Dadurch kann der Erfolg dieser Therapiemethode voraussichtlich verbessert werden

Die Rolle des Arztes im Spannungsfeld zwischen Medizin und Ökonomie:

Von den Klinikverwaltungen besteht eine Anforderung zu möglichst wirtschaftlichem Handeln. Durch Strategien beim Einkauf und durch Kooperationen kann dem auch entsprochen werden. Für das eigentliche ärztliche Tun sollte aber weiter der hippokratische Eid gelten.

Zentrenbildung:

Einige Kliniken bilden Darmzentren, Lungenzentren etc. um Ihre Kompetenzen zu bündeln und zu verbessern. Die von uns geforderten Zentren für Seltene Erkrankungen sind damit nicht gemeint und wurden auch nicht erwähnt. Das scheint noch nicht ins Bewusstsein der Visceralmediziner gedrungen zu sein.

Achalasie-wann welche Methode:

Der einzige Vortrag zur Achalasie war von Prof. Neuhaus aus Düsseldorf zu hören. Er stellte die aktuellen Therapieverfahren mit den Erfolgchancen und Risiken vor. Er verwendete als Grundlage dieselben Studien, die wir- und besonders Lenka- für unser Buch genutzt haben.

Insofern wurde die Evidenz unseres Buches durch diesen Vortrag bestätigt.

Interessant war die Stellungnahme zum bekannten Dilemma: Dilatation oder Operation.

Dabei zeigen sich in Studien im Prinzip mit ca. 90 % Erfolg gleichwertige Ergebnisse, mit Ausnahme bei Typ III Achalasie, bei der die POEM erfolgreicher ist.

Prof. Neuhaus gehört zu den Medizinern, die in Japan das POEM Verfahren gelernt haben und zugeben, dass sie sich damit sicherer fühlen. Er verwies aber auch deutlich auf das mit 37 % sehr hohe Refluxrisiko, für das auch Prof. Innue noch keine praktikable Lösung hat.

Auch erwähnte er das gesteigerte Risiko für einen B Barrett Ösophagus bedingt durch die Auswirkungen des Reflux.

Zur Zeit werden in den meisten Kliniken zunächst die Patienten mit Dilatation behandelt, auch wenn dabei mehrere Serien durchgeführt werden müssen. Als Ultimo Ratio wird dann die Heller Myotomie in den meisten Kliniken praktiziert. Zunehmend, aber noch in geringerer Zahl sind in Kliniken die Fähigkeiten zur POEM vorhanden.

GERD = gastroesophageal reflux disease:

Dieses Thema muss sehr deutlich von der Achalasie unterschieden werden. Als Interventionen gelten PPI, Refluxmanschette, Endostim. Denn bei GERD schließt der Ösophagus nicht richtig und bei Achalasie öffnet er nicht richtig.“

Ein wichtiger Hinweis an alle: achtet darauf, dass Ihr alle eure Untersuchungsergebnisse kopiert und sammelt.

4. Was hilft euch bei Schmerzen:

- ungeschälter Apfel, Banane
- stilles kaltes Wasser, Milch, warmes Wasser
- Pfefferminz mit Wasser vor dem Essen- während Mentol (z.B. in Zahnpasta) bei anderen Krämpfe auslöst werden
- hier ein Medikament, welches aber nur bei Asthma eingesetzt werden kann: Montelukast, seit der Einnahme, ist ein Mitglied schmerzfrei.
- Stress vermeiden
- keine Kohlenhydrate am Abend, dafür mehr Eiweiß
- Krämpfe entstehen oft, wenn über längere Zeit nichts gegessen wurde (z.B. am Morgen)
- Brot essen, Haferflocken, kleine Portionen
- Traubenzucker
- Novalgintropfen, PPI

5. Fragen, die zum Schluss noch offen blieben:

Was tun, wenn die Schluckstörungen sich wieder verschlechtern?

Die Angst vor einer weiteren Operation ist bei einigen sehr groß.

Was tun, wenn sich die Beschwerden nach der Operation nicht verbessern und man das Gefühl hat, sich nicht in guten Händen befindet?

Eine unabhängige Zweitmeinung einholen?

Ich möchte mich bei allen Betroffenen, Angehörigen und beim Vorstand für das Kommen und das Mitwirken dieses Treffens ganz herzlich bedanken.

Vielen lieben Dank an meinen Mann Norbert, der mit mir die Vorbereitungen durchgeführt und den köstlichen Nudelsalat zubereitet hat.

@ Peter, auch dir ganz lieben Dank für das Besorgen der leckeren Würstchen.

Von eurer großzügigen Spende, für die beiden Damen, die uns den Raum hergerichtet und eindeckt haben, habe ich Blumensträuße und Gutscheine von Douglas, im Namen der Selbsthilfegruppe überreicht.

Über das Feedback auf euren Bögen habe ich mich sehr gefreut, und bitte um eine kurze Rückmeldung/Vorschläge von denen, die sich mehr fachliche Informationen wünschen.

Bedanken möchte ich mich hiermit nochmal ganz herzlich bei Fredy, der mich mit seiner positiven Einstellung total beeindruckt und mich zum Nachdenken gebracht hat. Euch auch?

Alles Gute wünsche ich Ahmet, der nach dem Treffen seine OP noch vor sich hatte.

Ganz liebe Grüße senden Euch
Monika und Norbert

Bremen, 07.07.2018