

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 Termine**
- 2 Forschung Achalasie –
Ein Update aus dem
Universitätsklinikum Leipzig**
Prof.Dr. Ines Gockel
- 4 Hinweise zur Verringerung
psychischer Belastungen**
Dr. Franz
- 5 3 Fragen - 3 Antworten
KEKS - Selbsthilfe**
Anke Widenmann-Grolig
- 6 Veränderungen in der
Achalasie-Selbsthilfe
durch Corona**
Hans Jürgen Hermanns

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Corona bestimmt weiterhin in Deutschland und weltweit das tägliche Leben, und leider kann innerhalb unserer Achalasiegemeinde ein Erfahrungs- und Informationsaustausch im Rahmen von Regionaltreffen und Mitgliederversammlungen noch immer nicht stattfinden.

In dieser Ausgabe unserer Röhrenpost findet Ihr unter anderem einen Artikel über die Forschung zu genetischen Aspekten der Achalasie, der vom Achalasie-Team der Uniklinik Leipzig verfasst wurde.

Auf diese Information haben viele gewartet und bereits öfter nachgefragt.

Ebenfalls enthalten ist eine Zwischeninfo zur laufenden Studie „psychische Aspekte bei Achalasie“. Besonders erfreulich ist für uns die begonnene Forschung zu pluripotenten Stammzellen.

Forschung ist komplex und braucht daher viel Zeit.

Die Komplexität ist auch in der fachlichen Sprache deutlich sichtbar. Hier muss der eine oder andere Laie von uns sicher die medizinischen Begriffe nachlesen, aber der Aufwand lohnt sich!

Das Engagement von Professorin Ines Gockel ist für uns sehr, sehr wichtig. Langfristig werden sich daraus primäre Therapieverfahren ergeben können.

Für unsere Rubrik ‚3 Fragen - 3 Antworten‘ war Anke Widenmann-Grolig von der KEKS-Selbsthilfe so nett, einen Beitrag zu verfassen. Dieser Verein für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre leistet weitreichende Unterstützung für Familien, die mit dem Krankheitsbild der Ösophagusatresie zu kämpfen haben.

Wir freuen uns, dass Dr. Peter Franz uns ebenfalls mit einem zum Denken anregenden Artikel unterstützt hat.

Viel Spaß beim Lesen, viele Grüße und bleibt positiv!
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

© 2020 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

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

Termine 2020

vorläufig muss weiter die Entwicklung abgewartet werden



Prof. Dr. Ines Gockel



Nicole Kreuser, B.Sc.



Dr. Stefan Niebisch



Dr. René Thieme

Abb. 1: Behandlungs- und Studienteam Achalasie am Universitätsklinikum Leipzig

Forschung Achalasie – Ein Update aus dem Universitätsklinikum Leipzig

Am Universitätsklinikum Leipzig (Klinik und Poliklinik für Viszeral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie) haben wir mit dem Team um Frau Prof. Dr. Ines Gockel, Frau Nicole Kreuser, Dr. Stefan Niebisch und Herrn Dr. René Thieme (Abb. 1) einen umfangreichen Behandlungs- und Forschungsschwerpunkt zur Achalasie, in dem wir in den letzten Jahren eine ganze Reihe von Studien beginnen und durchführen konnten.

Wir haben ein europaweites Netzwerk etablieren können (Abb. 2) und sind stolz darauf, dass wir die weltgrößte Achalasie-Kohorte zu genetischen Aspekten der Achalasie aufbauen konnten (genomweite Assoziationsanalysen (GWAS)).

Hierbei werden die molekulargenetischen Befunde von Achalasie-Betroffenen mit denen von gesunden Probanden verglichen. Zusammen mit Herrn Prof. Dr. Johannes Schumacher (Zentrum für Humangenetik, Universitätsklinikum Marburg) konnten wir kürzlich in einer von der DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft) geförderten Studie mehrere genetische Risikovarianten der Achalasie in Immunsystem-assoziierten Genen (HLA-DQ) nachweisen (Abb. 3A, Gockel et al. 2014 Nat. Genet.).

Geospezifisch konnten wir zeigen, dass diese Variante in Europa unterschiedlich verteilt ist und im südeuropäischen Raum am häufigsten anzutreffen ist (Abb. 3B, Becker et al. 2016 Eur. J. Hum. Genet.).

In einer Genotyp-Phänotyp-Analyse, zusammen mit unseren Tschechischen Kooperationspartnern, Prof. Jan Martinek und Dr. Zuzana Vackova, Universität Prag, publizierten wir, dass diese bei Patienten mit einer Typ I-Achalasie häufiger vorkommt, als bei Patienten mit Typ II- und III-Achalasie (Vackova et al. 2019 United European Gastroenterol J).



Abb. 2: Europäisches Forschungsnetzwerk

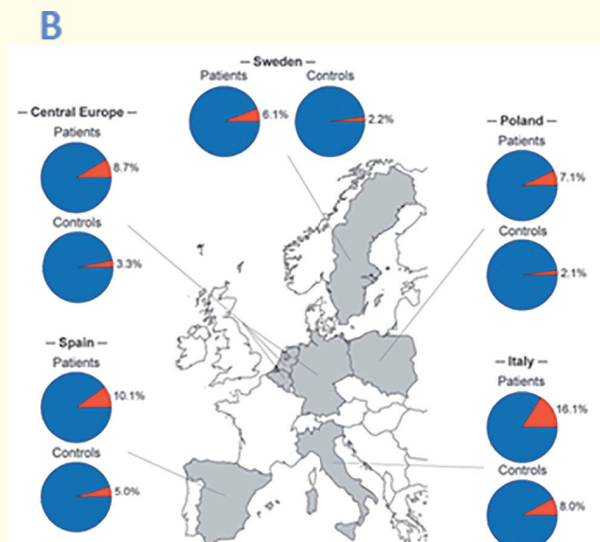
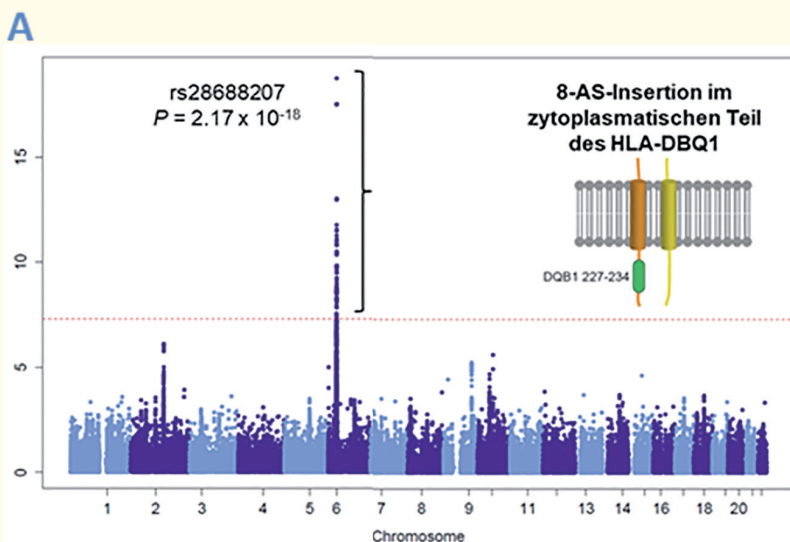


Abb. 3: A) genetische Risikovariante im HLA-DBQ1 mit einer 8 Aminosäureinsertion B) Geospezifische Verteilung der HLA-DBQ1 Risikovariante

Dies lässt uns annehmen, dass die Mechanismen zur Krankheitsentstehung in den drei Subtypen der Achalasie nach Chicago-Klassifikation unterschiedlich sind und insbesondere bei der Typ I-Achalasie Immunsystem-assoziierte Mechanismen eine tragende Rolle spielen.

Fortführung Genetikstudie

Die genomweiten Assoziationsanalysen (GWAS) führen wir gegenwärtig in einem erneut von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Projekt fort.

Hier konnten wir selbst insgesamt 1.852 Patienten einschließen und wir erwarten die Ergebnisse zu diesen molekulargenetischen Analysen in den nächsten Monaten, da die statistischen Untersuchungen sehr aufwändig sind.

Unser herzlicher Dank gilt allen Betroffenen, die an diesen umfangreichen molekulargenetischen Untersuchungen teilgenommen haben. Sie tragen ganz wesentlich dazu bei, die Ursachen der Achalasie zu erforschen.

Laufende Studie: Psychische Aspekte der Achalasie

Zu den psychischen Aspekten der Achalasie haben wir im Frühjahr 2016 in Kooperation mit Frau Prof. Dr. Anette Kersting aus der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsklinik Leipzig eine umfangreiche Fragebogenerhebung begonnen. Es freut uns sehr, dass Sie als Betroffene, an dieser Studie so überaus zahlreich teilgenommen haben und das Ziel der Teilnahme von über 1000 Patienten erreicht werden konnte.

Mit Ergebnissen dieser sehr ausführlichen Analysen der erhobenen Fragebögen ist ebenfalls noch in diesem Jahr zu rechnen.

Neue Hoffnung:- Forschung zu IPS- pluripotente Stammzellen

Ende letzten Jahres konnten wir damit beginnen, ein neues Kapitel unserer Achalasie-bezogenen Forschungsbemühungen aufzuschlagen. Zusammen mit Herrn Dr. Matthias Jung (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg) haben wir begonnen, „induzierte pluripotente Stammzellen“ von Betroffenen mit Achalasie zu generieren. Diese werden ganz neue Einblicke in die Entstehung der Achalasie erlauben. Insbesondere können hier Nervenzell-assoziierte Krankheitsmechanismen nachgestellt und aufgeklärt werden.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen, die sich auf die Anschreiben des Universitätsklinikums Leipzig gemeldet haben und ganz besonders bei denjenigen Betroffenen, die dem Aufruf der Achalasie-Selbsthilfe gefolgt sind.

Denn ohne Sie wären unsere umfangreichen Analysen zur Molekularbiologie, Genetik und zu den psychischen Aspekten bzw. den Lebensgewohnheiten bei der Achalasie nicht möglich. Vielen herzlichen Dank!

Mehr Wissen: ein Buch zur Achalasie

In Kürze wird auch ein Buch vom Springer-Verlag zu gutartigen Erkrankungen der Speiseröhre (Herausgeberin: Prof. Dr. Ines Gockel) erscheinen, in welchem die Achalasie – von der Ätiopathogenese über die Diagnostik zur Therapie – eine wichtige Rolle spielen wird, unter anderen Erkrankungen. Sobald dies auf dem Markt ist, werden wir Ihnen einen Hinweis geben.

Mit herzlichen Grüßen aus Leipzig verbleiben wir
Ihr Achalasie-Team

Dr. René Thieme, Nicole Kreuser, Dr. Stefan Niebisch und Ines Gockel

Anmelden können Sie sich gern über unser Kontaktformular auf der folgenden Website:
<http://www.achalasie-konsortium.de>

oder telefonisch unter: +49(0)341 / 97 - 12590
bzw. per Email: achalasie@medizin.uni-leipzig.de

Prof.Dr. Ines Gockel

Hinweise zur Verringerung psychischer Belastungen im Rahmen der COVID-19-Pandemie



Dr. Peter Franz

Seit gut drei Monaten leben wir nun schon mit einer neuen Erkrankung: COVID-19.

Anfangs haben wir sie aus sicherer Entfernung als ein chinesisches Problem aufgefasst, nun ist sie in unsere unmittelbare Umgebung, vielleicht sogar bis in die Familie eingedrungen.

Täglich werden uns neue Schreckenszahlen gemeldet, nicht aus irgendwelchen Entwicklungsländern wie unlängst bei der Ebola-Epidemie, sondern aus wirtschaftlich hoch entwickelten Ländern wie Italien oder den USA. So ist es nicht verwunderlich, dass sich auch in der deutschen Bevölkerung im Zusammenhang mit der entstandenen Pandemie, deren gesundheitlichen, psychosozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen zunehmend Ängste und Sorgen breit machen und eine eigene gesundheitliche Dimension einnehmen. Bereits in früheren Epidemien wurde deutlich, dass sie das Stressniveau der gesamten Bevölkerung signifikant erhöhen.

Es ist normal, sich vor dem Hintergrund realer Gefahren ängstlich, gestresst, unsicher, aber auch traurig oder wütend zu fühlen. Diese Gefühle können verstärkt werden durch mangelnde oder falsche Informationen und Gerüchte.

Orientieren wir uns an Fakten. Hierfür können wir verlässliche Quellen wie beispielsweise des Robert Koch Instituts oder des Bundesgesundheitsministeriums nutzen. So können wir uns einen Überblick über unser eigenes Risiko und Möglichkeiten der Gefahrenminimierung verschaffen.

Das Gespräch mit Menschen, denen wir vertrauen, mit Freunden und Familienangehörigen ist unmittelbare soziale Unterstützung. Trotz eingeschränktem persönlichen Kontakt verfügen wir über ausreichende Kommunikationsmöglichkeiten. Isolation macht Angst. Deshalb wird sie ja auch als Folterinstrument eingesetzt.

Sicher achten Achalasie-Betroffene aufgrund ihrer Erfahrungen mehr als andere auf eine gesunde Lebensführung, zu der neben einer optimalen Ernährung auch geistige und körperliche Aktivität gehören. Dies muss auch in der häuslichen Zurückgezogenheit beibehalten werden. Ein erhöhter Konsum von Alkohol oder Tabak sind dagegen keine gute Alternative zur Emotionsregulation.

Richten wir unsere Aufmerksamkeit nicht nur auf negative Nachrichten, es gibt auch positive Informationen.

Diese betreffen unter anderem die Leistungsfähigkeit unseres Gesundheitssystems, Berichte über milde Verläufe oder Zahlen bereits geheilter Personen.

Behalten wir auch in extremen Situationen unseren Humor:

**Humor unterstützt die Hoffnung;
Lachen und Lächeln kann Angst und Stress mindern.**

Dr. Peter Franz



KEKS

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für
Kinder & Erwachsene mit kranker Speiseröhre

3 Fragen - 3 Antworten : KEKS - Selbsthilfe

Was ist eigentlich KEKS e.V. und wie lange gibt es Euch bereits?



Anke Widenmann-
Grolig

KEKS e.V. wurde vor 36 Jahren als Elterngruppe in der Region Stuttgart gegründet für Familien mit Kindern, die mit einer nicht durchgängigen Speiseröhre (Ösophagusatresie) geboren wurden. Inzwischen sind wir regional aufgestellt, bundesweit aktiv, international vernetzt und arbeiten klassisch als Selbsthilfe, in dem wir unsere Mitglieder vernetzen und Informationen für den Umgang mit den lebenslangen Auswirkungen der seltenen angeborenen Fehlbildungen zur Verfügung stellen. Darüber hinaus sind wir national aktiv, um die Versorgungssituation zu verbessern, insbesondere um eine höhere Qualität in der chirurgischen Erstversorgung zu entwickeln – Lobbyarbeit für unsere Betroffenen ist hier das Stichwort. Inzwischen entwickeln wir aber auch mit den Kliniken in ERNICA (Europäisches Netzwerk für seltene Krankheiten des Ösophagus) und weiteren Patienten-Organisationen eine „Patient Journey“, die das Leben mit der Diagnose und die Bedürfnisse der Patienten und deren Familien von der pränatalen Diagnose bis in die Rente beschreibt.

Für wen ist KEKS wertvoll, wem hilft KEKS weiter und wer kann Mitglied werden?

KEKS unterstützt Eltern mit einer pränatalen Diagnose bei der Suche nach einer geeigneten Klinik für ihr Neugeborenes, sowie für Eltern von Kindern bei allen Fragen rund um die Ösophagusatresie. Auch bei angeborenen Ösophagus-Stenosen (Engstelle) oder Verätzungen nach Unfällen (Putzmitteln, Knopfzellen) sind wir Ansprechpartnerin. Inzwischen sind fast die Hälfte unserer Mitglieder über 16 Jahren alt, daher sind die Transition und die Erwachsenenmedizin zunehmend in unseren Fokus gerückt – 2014 hat sich daraus das Netzwerk Erwachsener mit kranker Speiseröhre (NEKS) entwickelt – darüber haben wir auch den Achalasie-Selbsthilfe e.V. kennen gelernt. Unser hauptamtliches Beratungsteam berät unabhängig von einer Mitgliedschaft telefonisch. Bundes- und Regionaltreffen sowie die KEKS-Schwerpunktkur und weitere Angebote für bestimmte Altersgruppen ergänzen unser über die Jahrzehnte gewachsenen Informations- und Schulungsangebote.

Vor welche Herausforderungen hat Covid19 KEKS gestellt, wie seid Ihr diesen begegnet und gab es auch Positives?

Wegen Covid 19 mussten wir unser jährliches Bundestreffen und die jährliche Mitgliederversammlung absagen bzw. auf eine online-Variante umstellen. Unsere 7-köpfige haupt- und ehrenamtliche Geschäftsstelle ist überwiegend ins Homeoffice umgezogen und wir versuchen mit neuen Formaten unsere Mitglieder zu erreichen, aber auch Betroffene, die uns noch nicht kennen. Insgesamt klappt das ganz gut. Ein Mal pro Monat bieten wir inzwischen Webinare an und den ersten online-Workshop zum Thema Reflux haben wir auch veranstaltet. Die TeilnehmerInnen haben sehr positive Rückmeldungen gegeben. Weitere Ideen sind in der Planung. Schwierig ist im Moment die Versorgung der ganz kleinen KEKSE, insbesondere wenn parallel noch Geschwisterkinder zu versorgen sind. Hier ist der Großteil an Hilfe-Systemen weggebrochen – von den Großeltern, Pflegedienste, über die KiTas und Schulen bis hin zu anderweitigen Betreuungen ist in Corona-Zeiten meist nicht die Finanzierung das Problem, sondern die Suche nach zuverlässigen Menschen, denen man seine Kinder anvertrauen kann. Die dadurch teils dramatischen Situationen (Neugeborene liegen tagelang ohne Eltern in der Klinik) belastet die Eltern, aber auch uns in der Beratung.



Online Mitgliederversammlung 2020

Anke Widenmann-Grolig



Hans Jürgen
Hermanns

Veränderungen durch die Corona-Krise im Vereinsleben der Achalasie-Selbsthilfe und der Regional-Betreuung

Liebe Leser unserer Röhrenpost !

Wie vieles durch die Corona-Krise betroffen ist, sind auch wir im Vereinsleben dadurch stark beeinträchtigt !

Die mit viel Arbeit und organisatorischen Mühen geplanten Regionaltreffen am 14. März in NRW; das Regionaltreffen mit der Jahreshauptversammlung am 18. April in Berlin; das Regiotreffen im Mai im Norden und das Regiotreffen im Juli in Bayern fallen alle ersatzlos aus.

Das ist sehr bedauerlich, da es nun zu keinem persönlichen Austausch zwischen den Betroffenen, den Regio-Betreuern und dem Vorstand kommt.

Die Auswirkungen sind aber noch weitergehend. Bisher konnten wir regelmäßig unsere Treffen in Kliniken veranstalten. Das geht nun nicht mehr. Hier reißt gerade auch die mühselig aufgebaute Verbindung zwischen dem Verein und der Klinik-Landschaft.

Das eigene Bild der Kliniken mit seinen Spezialisten kann man nur am besten vor Ort als Betroffener beurteilen !

Hierzu gehen uns allen sehr wichtige Fach-Austausche und individuelle Informationen verloren.

Da die Veranstaltungsbeschränkungen bis zum 31.08.2020 vorgegeben sind, ist es auch noch unklar was mit den weiteren geplanten Regionaltreffen im September der Regiogruppe Südwest; der Regiogruppe Südost im Oktober und der Regiogruppe Baden-Württemberg im November passiert.

Ich empfinde dies schon alles als sehr einschneidend, keine persönlichen Gespräche und Austausche von Achalasie-Erfahrungen zu haben.

Gerade Neubetroffene lechzen nach Tipps und Tricks für Erleichterungen im Umgang mit ihrer seltenen Erkrankung.

Von daher rufe ich besonders die jeweiligen Regional-Betreuungs-Teams zur weiteren Unterstützung von hilfeschuchenden Betroffenen auf.

Sollten sich die Versammlungs-Beschränkungen ab Herbst verbessern, könnte ich mir eine große zentrale Veranstaltung in der Mitte Deutschland vorstellen.

Ein BIG-Regiotreffen mit unserer Jahreshauptversammlung.

Andernfalls ist auch eine Online- Mitgliederversammlung möglich. Der Vorstand berät verschiedene Möglichkeiten dazu. Wenigstens kann dessen Arbeit inzwischen per Online-meeting weitergehen.

Liebe Leser unserer Röhrenpost, könnt ihr mir /uns dazu eure Meinung bitte mitteilen.

Ein freundlicher Gruß und Gesund bleibender Wunsch vom Regionalgruppen-Betreuer und Vorstand-Mitglied

Hans Jürgen Hermanns

P.S.: Schau mit deinem Gesicht in die Sonne und der Schatten liegt hinter Dir !