

# Regionaltreffen am 24. August 2019 im Klinikum Bremen Mitte

Am Samstag, 24.08.2019 traf sich die Regionalgruppe Nord im Klinikum Bremen Mitte zum jährlichen Regionaltreffen.

Es waren insgesamt 43 Betroffene bzw. Angehörige anwesend.

## 1. Begrüßung

Die Regionalleiterin Monika Sieg begrüßte die Teilnehmer, die anwesenden Ärzte, Prof. Bektas und Oberarzt Dr. Heetfeld und den 2. Vorstandsvorsitzenden der Achalasieselbsthilfegruppe Eberhard Maurer.

Meinen Mann Norbert, der die ganze Zeit Notizen für das Protokoll schrieb, habe ich in der ganzen Aufregung vergessen vorzustellen. Erst als wir im Auto nach Hause saßen, fiel es mir selber auf :-)

## 2. Präsentation Oberarzt Dr. Heetfeld und Prof. Bektas

Oberarzt Dr. Heetfeld hat mit sehr verständlichen Informationen den Schluckakt und die damit verbundenen Erkrankungen dargestellt. Die Diagnostik, sowie die Therapien, die im Klinikum Bremen Mitte durchgeführt werden können wurden aufgezählt.

Zur Zeit findet die HM Manometrie noch im Klinikum Bremen Ost statt. Es ist aber geplant, demnächst alles im KBM durchzuführen. Seine Ehrlichkeit, dass pro Jahr nur ungefähr 5 Achalasieerkrankte im KBM diagnostiziert oder therapiert werden, machte ihn sehr sympathisch.

Prof. Bektas stellte die Myotomie nach Dor bildlich sehr schön da und begründete seine bevorzugte chirurgische Therapie.

Im Anschluß stellten sich beide Ärzte für Fragen zur Verfügung.

Dr. Heetfeld hatte Bereitschaftsdienst und wurde bereits während seiner Präsentation angepiept und Prof. Bektas musste dienstlich noch nach Hannover.

Wir waren sehr froh, dass beide Ärzte für unser Treffen dennoch zur Verfügung standen.

## 3. Mittagessen

## 4. Vorstellungsrunde der Teilnehmer:

Alle Gäste sollten sich kurz vorstellen: mit Name, Therapie und welches Thema am meisten beschäftigt.

Jeder bekam bei der Ankunft ein Namensschild, so konnte sich jeder bereits im Vorfeld notieren, mit welchem Betroffener er sich gerne in der Pause austauschen möchte.

Da nicht jedes Thema in der großen Runde diskutiert werden konnte, haben wir im Anschluß 3 Gruppen gebildet.

- Krämpfe
- Absetzen von Säureblocker
- Antrag auf Schwerbehinderung

## 5. Informationen von Eberhard aus der Vereinsarbeit:

Eberhard berichtete über die Auswertungen der Rehakliniken, die Liste ist auf der Website sichtbar. Wir bitten weiter um Erfahrungen, egal ob positiv oder negativ.

### Stammtischrunde über WhatsApp:

ein vorläufiges Konzept, welches gerade in Bayern erprobt wird. Er soll in den Regionen mit hohen Betroffenenzahlen, einen intensiven Informations- und Erfahrungsaustausch ermöglichen. Die Regionalleiter müssen immer neutral beraten, oder können nur ihre eigene Erfahrung mitteilen. Die Stammtischgruppe ist eine WhatsApp Gruppe, die Fragen beantwortet und sich auch spontan persönlich treffen kann.

Nachdem Eberhard das Konzept vorstellte, meldete sich spontan Steffi und bot sich als Administratorin der Gruppe für Bremen an. Hamburg übernimmt Adrienn und Braunschweig Katja.

Die Mobilnummern wurden auf eine Karte geschrieben und ich glaube noch während der Veranstaltung kamen die WhatsApp Gruppen zustande.

Es besteht immer noch ein großer Informationsbedarf vor oder nach einer Therapie. „POEM“ und deshalb hat Jörg noch eine weitere Gruppe erstellt.

Die Regionalleitung kann nur unterstützend Hilfe anbieten und die WhatsApp Gruppen regeln alles in Eigeninitiative.

Die Zustimmung, dass ich die Mobilnummern mit ins Protokoll aufnehmen darf liegen mir von Steffi, Adrienn und Jörg vor.

Hier die WhatsApp Gruppen im Überblick:

Bremen: Steffi - 01743078604

Hamburg: Adrienn - 0170 5525736

POEM: Jörg - 01702875179

### Der neue Fragebogen

wurde bereits von mir vorab per Mail an Euch versendet. Er dient zur Aktualisierung der Berichte im Fachbuch. Er soll den Mitgliedern als Orientierungshilfe und als Entscheidungsbasis zur Verfügung gestellt werden. Bislang wurden 50 Bogen ausgewertet. Eberhard hatte dazu aufgerufen, diesen Bogen auszufüllen. 17 Betroffene haben den Bogen bereits Zuhause oder während des Treffens ausgefüllt und abgegeben. Vielen Dank für Eure Mithilfe.

### Ärztbewertungen der Kliniken

Die Bewertungen der Kliniken sind vielseitig, meist gut, einzelne negative Berichte.

### Regionalarbeit

Die Regionaltreffen in den Kliniken werden mit wesentlich mehr Teilnehmern besucht.

In fast allen Bundesländern der Achalasie Selbsthilfegruppe gibt es bereits ein Team.

Wer hat Lust mich in meiner Regionalarbeit zu unterstützen?

Es gibt einige Anfragen zu der Erkrankung und besonders vor der Therapie sind alle sehr verunsichert oder wissen nicht was sie tun sollen. Jährlich organisiere ich ein großes Treffen. In Bremen kann ich vor Ort schon viele Dinge selber regeln.

Ich würde mir wünschen, wenn aus dem Raum Hannover oder umzu jemand Lust hat mit mir ein Team zubilden. Wir würden uns im Urlaub vertreten und das Organisieren der Treffen abstimmen.

Alle 2 Jahre trifft sich der gesamte Vorstand mit allen Regionalleitern in Bovenden, um die Regionalarbeit zu optimieren.

Ich hatte bereits in meiner persönlichen Vorstellung in der Röhrenpost 13 davon berichtet.

### Website

Die Überarbeitung unserer neu gestalteten Website seit 2018 kommt sehr gut an. Das Kontaktfeld wird oft genutzt, ob mit Fragestellung an die Regionalleiter oder an den Vorstand.

Wir bieten viele aktuelle Informationen. Die Protokolle nach den Regionaltreffen aus allen anderen Bundesländern, werden ständig aktualisiert. Die 4. Auflage des Fachbuches "Ein Leben mit Achalasie" ist am 15.9.2018 erschienen.

Neue Mitglieder erhalten es mit dem Begrüßungspaket. Bisherige Mitglieder können es zum Sonderpreis von 25 € incl. Versand bestellen. Alle Fachleute und Interessierte erhalten es zum Preis von 38,50 € incl. Versand.

Das Buch ist zu bestellen bei dem Kassenswart Jürgen Hermanns. [Achalasie-Kassenwart@web.de](mailto:Achalasie-Kassenwart@web.de)

### Termine und Events

28.09.2019 Mitgliederversammlung und anschließend Regionaltreffen Südwest in Wiesbaden

01.11- 03.11.2019 Workshop der Regionalleiter zusammen mit dem Vorstand in Bovenden

In diesem Jahr wurden bereits Klinikbesuche in Leipzig, Mannheim, Wiesbaden, Augsburg und nun auch in Bremen durchgeführt.

### Notfallausweise

Mitglieder, die Ihren Notfallausweis gerne tauschen möchten, können dazu unseren Vorstand und Kassenswart Hans Jürgen Hermanns gerne per E-Mail kontaktieren.

[Achalasie-Kassenwart@web.de](mailto:Achalasie-Kassenwart@web.de)

Hintergrund ist, dass auf den alten Ausweisen noch der Vereinsitz von Castrop Rauxel hinterlegt ist. Neu nun mit der Adresse vom Vorstand Hartwig Rütze in Mechernich.

Claudia hat mir am Samstag erzählt, dass wenn sie den Ausweis auf Events mitnimmt, hat sie keine Probleme eine Flasche Wasser mit zunehmen.

## 6. Kaffeepause

Im Anschluss haben wir uns in 3 große Gruppen eingeteilt, um Erfahrungen zu Krämpfen, Absetzen von Säureblocker und Anträge beim Versorgungsamt, auszutauschen.

Außerdem hatte jeder vorab in der Vorstellungsrunde seinen Wunsch zu einem bestimmten Thema geäußert, so konnten auch diejenigen sich zusammen setzen, die aktuell nach anderen Informationen suchten.

Da ich an dem Austausch nicht in jeder Gruppe teilnehmen konnte, habe ich alle Teilnehmer gebeten mir die Ergebnisse per Mail zukommen zu lassen. Vielen Dank an dieser Stelle für Eure Hilfe.

Im Anschluss des Protokolls werde ich Eure Ergebnisse anfügen.

Für alle Neubetroffenen und neuen Mitglieder füge ich eine Sammlung von Schmerzbekämpfung als Anlage an. Die Krämpfe sind bei jedem Treffen Thema Nummer eins.

### Eine große Bitte an alle Mitglieder und an alle Betroffene:

bitte gebt uns bei Änderung der Mailadresse, Telefon/Mobilnummer oder Bankverbindung eine Info. Nur so können wir weiter in Kontakt bleiben.

### Ansprechpartnerinnen bei Schwangerschaften oder Kinderwunsch sind Steffi und Marion

Schwangere und Kinder sind in der Selbsthilfegruppe der Achalasie sehr selten, oder finden den Weg nicht zu uns.

- vielen lieben Dank an Euch beiden, dass ich Anfragen zu dem Thema an Euch weiterleiten darf.

Anbei nun die Informationen von Euren Rückmeldungen oder Informationen die während des Treffens von mir aufgeschnappt wurden:

@ Edeltraut: bei Krämpfen: ein Eßlöffel Haferflocken im Mund mit Speichel vermengen und runterschlucken

@ bei Krämpfen: Yoghurt

@ Eberhard: statt Säureblocker: morgens auf nüchtern Magen 2 Tassen Brennnesseltee

@ Eberhard: bei Entzündungen in der Speiseröhre - Manuka Honig.

@ Andreas: gegen nächtliches Sodbrennen: abends als letztes einen Yoghurt essen (kein Obst, keine Schokolade, nichts Süßes)

@ Kartoffelstärke bindet Magensäure, Info aus der Sendung Visite

@ Jörg: um mich haben sich die POEM-Interessenten gesammelt und deshalb habe ich gleich nach dem Austausch in Whatsapp die Gruppe "Achalasia-POEM-Team" gebildet, wer Interesse hat kann sich gerne mir melden.

@ Jörg: Ich kann die Behandlung im Speiseröhrenzentrum des UKE und die POEM-Operation durch Prof. Rösch wirklich nur empfehlen. Aufgrund Verwachsungen in meinem Bauch durch diverse Voroperationen wäre ein laparoskopischer Eingriff bei mir vermutlich problematisch gewesen. Ich habe die Säureblocker nur kurz nach der Operation im Januar genommen und dann zu Hause sofort abgesetzt. Allerdings esse ich 4 Stunden vor dem Schlafengehen nichts mehr und der Oberkörper ist um 20 cm höher gelagert. Vielleicht leide ich deshalb nicht unter Sodbrennen. Durch die Achalasie und das epiphrenische Divertikel wurden mir vom Versorgungsamt vor der Operation 30 GdB anerkannt. Mit den 40 GdB durch eine Herzkrankheit habe ich dann problemlos den Schwerbehindertenausweis erhalten. Allerdings wird der Status im nächsten Januar nochmal überprüft. Ich könnte also zu vielen Themen meine Erfahrungen weitergeben.

@ Adrienn: Für das Protokoll kannst Du von mir aufnehmen, dass mir das Treffen am meisten im Hinblick auf das Kennenlernen von Gleichgesinnten gefallen hat. Alleine, dass ich jetzt jederzeit so viele Leute in Hamburg erreichen und wichtige Themen besprechen kann ist für mich Gold wert!

@ Claudia: Ich habe am Kopfende eine Erhöhung von ca. 15 cm in Form eines Brettes mit Stützen an der Seite gemacht. Einmal komplett rüber. Dann habe ich an zwei Stellen an der Seite jeweils noch eine Stütze untergebaut (damit das Lattenrost nicht durchbiegt bzw. bricht). Das war so für mich die einfachste und schnellste Lösung. Es gibt Keile zu kaufen/bestellen im Internet. Die sind aber teuer und auch nicht so hoch. Ich denke mit einwenig handwerklichem Geschick kann man auch selber Keile anfertigen. Will mein Mann in einer ruhigen Minute auch nochmal versuchen. Den Tip mit dem Bett kannst Du ja vielleicht mit ins Protokoll aufnehmen. Habe auf dem Treffen mehrer Betroffene gesprochen die so schlafen wie wir, mit Rückenschmerzen. Weiterhin wäre der Tip mit dem Montelukast 10 mg, wodurch bei mir die Krämpfe so gut wie weg sind. Hatte auf dem Treffen mit zwei Betroffenen gesprochen die auch Asthma haben und die wollten mit ihren Ärzten sprechen. Versuch ist es wert. Vielleicht gibt es auch noch mehr Betroffene.

@ Marion: für mich die informativen highlights von Samstag:

- Manschette Toupet / Dor gleich gute Erfolge, Dor verhindert Durchbruch in den Magen !

- Brennnesseltee hilft gegen Reflux und gegen daraus folgende Entzündungen

- Heilerde hilft gegen Entzündungen

- CBD 10 Vital Tropfen gegen Krämpfe (enthält wohl Cannabis)

- Paracetamol comb mit Kodein gegen Schmerzen und Krämpfe

- Kalium / Nitrat senkt den Blutdruck

- Es gibt eine Magenentleerungsstörung, die kein Hungergefühl aufkommen lässt (die bei mir vermutlich vorliegt) Ahaa:-))

Es ist so schön zu wissen, wir sind nicht allein und gemeinsam sind wir stark.

@ Diana: Ich konnte einiges für mich mitnehmen und habe viel aus dem Austausch mit den Anderen bezogen. Es hilft manchmal nur zu wissen, dass man im selben Boot sitzt und dass auch wenn die Achalasie eine seltene Krankheit ist, man nicht allein damit ist.

Deswegen finde ich super, dass sich Gruppen gebildet haben, um an einem Austausch dran zu bleiben.

Außerdem konnte ich Tipps mitnehmen, mit welchen Mitteln sich die Krämpfe vielleicht besser lösen lassen (z.B. mit Spascupreel) und konnte selber auch etwas mitgeben. Ich gehe seit kurzer Zeit mit CBD Tropfen ans Werk, die ich auch super finde.

Sehr interessant und aufschlussreich fand ich das Thema zum Schwerbehindertenantrag, da ich mich vorher nie damit beschäftigt habe und je nachdem wie die Achalasie verläuft, ich nicht sagen kann, was auf mich zukommt.

@ Edeltraut: die Säureblocker setze ich nicht gleich ab. Habe mir Manuka Honig aus dem Reformhaus geholt und nehme morgens auf nüchtern Magen, 2 Stunden zeitversetzt von anderen Medikamenten ein und hoffe, evtl. so Pantoprazol irgendwann ausschleichen zu können. Wegen einer Schwerbehinderung werde ich mich mit dem zuständigen Versorgungsamt in Verbindung setzen, was ich auch jedem anderen Betroffenen rate. Ich wusste z. B. nicht, dass man aufgrund einer Achalasie Erkrankung einen Schwerbehindertengrad bekommen kann und das es auch Rehakliniken für unsere spezielle Erkrankung gibt. Was tun bei Krämpfen wurde ja schon erwähnt. Ich versuche es jetzt auch mal mit einem Glas Wasser. Anis-Fenchel-Kümmeltee hat mir bei Oberbauchschmerzen immer gut geholfen.

@ Marietheres: Hallo Monika, meine Tipps zum Thema "Antrag auf Schwerbindertenausweis":

- vor Antragstellung ausführliche Absprache mit den Fachärzten, damit diese nicht nur die Diagnose ins Gutachten schreiben
- die einzelnen **Funktionsbeeinträchtigungen im Alltag** müssen genauer beschrieben werden
- bei einem Bescheid von weniger als 50 % GdB Widerspruch einlegen
- bei einem GdB von 30 oder 40 % ggf. Gleichstellung beantragen (gilt i. d. R. nur für Angestellte)

Ich füge dir den Link zur Versorgungsmedizin-Verordnung (die sich zurzeit in der "Überarbeitung" des BMAS befindet) dieser Mail hinzu.

<http://www.ukb.uni-bonn.de/sbv/pdf/k710-versorgundsmed-verordnung.pdf>

@ Sigrid: Meine Erfahrungen vom Treffen/was nahm ich mit:

- ich habe drei Personen kennengelernt die auch in Wolfsburg und Braunschweig wohnen.

Wir wollen eine Whats App Gruppe bilden.

- die Ärzte in Bremen sind sehr offen und nett, haben aber keine große Erfahrung.
- ich brauche 40 mg pro Tag aber wollte gerne 2x 20 mg nehmen (1x morgens und 1x abends). Da ich dann 200 Stück brauche hieß es das geht nicht... (Gruppe Säureblocker)
- ich wollte noch in unserer Gruppe mitteilen, das man auch Ranitidin nehmen kann statt 80 mg Pantoprazol oder andere PPI. Ranitidin wirkt komplett anders, nur leider deutlich schwächer als alle PPI. Aber in Kombination bei hohen Dosen kann das klappen! Es ist das alte Medikament was durch die PPIs ersetzt wurde
- die Info, dass die OP in Castrop-Rauxel super verlief und man da doch gut hingehen kann. Das die Ärzte doch noch da sind

@ Monika: Ich brauche auch 2x 20 mg Pantoprazol und bekomme von meiner Hausärztin ein Quartalsrezept über 2 x 100 Tabletten a 20 mg ohne Probleme. Sie ist über die Erkrankung von mit gut informiert.

Aber jedes Mal, wenn ich das Rezept in der Apotheke einlöse, zieht die Apothekerhelferin die Stirn kraus und sagt: "Oh das ist aber viel" sie wissen um die Nebenwirkungen?

Ich versuche regelmäßig die Tabletten zu reduzieren oder abzusetzen. Bislang ohne Erfolg.

Den letzten Versuch habe ich vor 6 Wochen mit Flohsamen gestartet. Hintergrund ist, dass ich extreme Entzündungen auf der Kopfhaut habe, die ich mit Kortison behandeln muss. Meine neue Hautärztin meint, wenn im Körper Entzündungen vorhanden sind, will diese über die Haut raus. Ich habe ihr von den PPI berichtet und sie meinte, dass geschrotete Flohsamen die Magensäure binden (ganze Flohsamen sind für einen weichen Stuhlgang, geschrotete für die Bindung der Magensäure) Also habe ich die PPI jeden 2 Tag durch die Flohsamen ersetzt. Ich habe mich sehr gefreut und hoffte auf komplettes Absetzen. Nach 14 Tagen habe ich massive Entzündungen in der Speiseröhre verspürt. Sie waren schlimmer als je zuvor. Nun nehme ich wieder 2 x 20 mg.

Im Gespräch mit Peter, bestätigte er mir, dass ein komplettes Absetzen bei ihm auch nicht möglich sei und er nun nur jeden 2. Tag 20 mg nehme. Da möchte ich auch hin.

So, dass waren die Rückmeldungen von den Teilnehmern zu den verschiedenen Themen.

Ich hoffe Euch allen hat das Treffen gut gefallen und Ihr konntet viele neue Informationen mit nach Hause nehmen.

Zu den aufgelisteten Tipps möchte ich noch mal anmerken, dass jeder von uns in einer anderen Phase der Erkrankung steckt, unterschiedliche Therapien und vor allem andere Nebenerkrankungen hat.

Beim Ausprobieren von alternativen Möglichkeiten hört auf Euer Bauchgefühl und passt die Dosierung dementsprechend an.

PS: Auch wenn das Klinikum Bremen Mitte nur ungefähr 5 Achalasie- Erkrankte pro Jahr behandelt, so können wir doch sicher sein, dass sie diese seltene Erkrankung und unsere Selbsthilfegruppe kennen.

Monika Sieg  
08.09.2019