

# Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 16  
22.9.2019

Seite 1

## In diesem Heft

- 1 Begrüßung**  
*Hartwig Rütze*
- 2 Termine**
- 3 Resilienz**  
*Karin Schubert*
- 4 ACHSE-  
3 Fragen - 3 Antworten**  
*Bianca Paslak-Leptien*
- 5 Organigramm des Vereins**  
*Eberhard Maurer*
- 6 Gesundheitskompetenz**  
*Eberhard Maurer*
- 7 Regionaltreffen Nord in  
Bremen**  
*Monika Sieg*

*Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,*

*heute dürfen wir unsere neueste Röhrenpost in Umlauf bringen, die wieder viele informative Beiträge enthält.*

*Interessant ist das Organigramm von unserem Verein. Es zeigt, dass der Vorstand den Verein steuert und den Verein nach aussen vertritt. Die Arbeitsinhalte liefert nach dem Bedarf der Mitglieder das Achalasieteam.*

*Seit November 2018 haben wir einen Fragebogen zur Umfrage der Behandlung zur Achalasie herausgegeben.*

*Ich habe zur Zeit 70 Fragebögen ausgewertet. Die Auswertung wird demnächst vorgestellt.*

*Bitte beteiligt Euch an dieser Umfrage.*

*Je mehr Achalasie-Betroffene mitmachen, desto genauer sind die Ergebnisse.*

*Die Fragebögen werden zur Zeit auf den Regionaltreffen herausgegeben.*

*Das Protokoll des Regionaltreffens Nord beschreibt den Ablauf des Treffens, vermittelt aber zusätzlich sehr eindrucksvoll, was die Teilnehmer mitnehmen konnten.*

*Viele Grüße  
Hartwig Rütze*

*Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.*

### **Dringende Bitte:**

**Von jedem Mitglied sollten Arztebewertungen ausgefüllt werden, damit wir einen besseren Überblick über die Qualität der Versorgungslandschaft erhalten.**

**Erläuterungen dazu in der Röhrenpost Nr.9 und auf der Website.**

Verantwortlich für die Inhalte:  
Vorstand der Achalasie Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche und Kritik  
freuen wir uns sehr unter  
[newsletter@achalasie-selbsthilfe.de](mailto:newsletter@achalasie-selbsthilfe.de)

© 2019 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 2019

**28.9.2019**

**10 Uhr Mitgliederversammlung Helios Klinik Wiesbaden  
13 Uhr Regionaltreffen SüdWest Helios Klinik Wiesbaden**

**12.10.2019 Regiotreffen SüdOst im Uniklinik Leipzig**

**9.11.2019 11-17 Uhr Regiotreffen BW im  
Robert-Bosch-KH Stuttgart**

**1. bis 3.11.2019 Workshop Achalasieteam in Bovenden**

## Liebe Leserinnen und Leser,

in der heutigen Ausgabe der Röhrenpost möchte ich Euch gerne das Thema Resilienz näher bringen, denn ich möchte mit dieser Ausgabe unserer Röhrenpost auf die zwar schon etwas ältere, dennoch sehr interessante Diplomarbeit „Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe“ von Kerstin Keup, aufmerksam machen.

Jede/r kennt sicherlich mehr oder weniger das Gefühl, dass einen alles überrollt, dass plötzlich alles gleichzeitig kommt und über einem die Wolke schwebt „Ich schaff' das nicht“ und man sich unendlich gestresst fühlt. Und insbesondere, wenn man dann auch noch von einer Erkrankung selbst betroffen ist, die deutlich die eigenen Grenzen aufzeigt, ist es manchmal richtig schwierig, stetig seine Bahn zu ziehen und die Herausforderungen des täglichen Lebens zu meistern.

Dazu benötigen wir Resilienz, also unsere psychische Widerstandskraft. Sie ist dehnbar wie ein Gummiband, und zerreißt hoffentlich nicht! Wenn ein Orkan tobt, dann erkennt man anschließend, dass die Birke abgeknickt ist, der Bambus sich aber wieder aufrichtet. „Ich möchte sein wie der Bambus!“

Resilienz brauchen wir um Krisen zu bewältigen.

Und dabei ist Resilienz keine Eigenschaft, sondern Resilienz ist eine Aktivität, eine Haltung, eine persönliche Leistung, die sogar auch erlernbar ist.

An dieser Stelle kann ich nur ganz kurz auf die 7 Schlüssel der Resilienz eingehen, möchte aber herzlich empfehlen, dass Ihr Euch tiefergehend mit Eurer eigenen Resilienz auseinandersetzt. Dies kann man natürlich einerseits durch Recherche im Internet, durch geeignete Lektüre und auch durch den Besuch eines entsprechenden Kurses, z. B. bei der Volkshochschule.

Die 7 Schlüssel der Resilienz sind

1. **Akzeptanz.**  
Was letztlich bedeutet, dass ich in der Lage bin, eine Krise zu erkennen und sie anzunehmen.
2. **Optimismus.**  
Meine positive Grundhaltung blendet das Schwierige nicht aus, aber sieht es als schaffbar an.
3. **Selbstwirksamkeit.**  
Ich kenne meine Stärken und ich gehe meinen eigenen Weg!
4. **Verantwortung.**  
Es liegt in meiner eigenen Entscheidung, ob ich leiden möchte oder ob ich die Opferrolle verlassen möchte!
5. **Netzwerkorientierung.**  
Ich muss lernen, Hilfe und Nähe zuzulassen. Ohne Freunde geht es nicht.
6. **Lösungsorientierung.**  
Ich lerne, schwierige Situationen zu analysieren und erste Schritte zur Normalität zu gehen.
7. **Zukunftsorientierung.**  
Nach einer Niederlage kann ich mein Leben neu ausrichten!

Wie aber kann sich durch Selbsthilfe Resilienz entwickeln? Der eben beschriebene Artikel gibt darüber Aufschluss. Die Autorin ist im Rahmen einer Diplomarbeit dieser Frage nachgegangen. Im ersten Kapitel ihres Textes formuliert sie ausführlicher und wissenschaftlicher, als ich dies zuvor getan habe, die Grundlagen der Resilienz bei der einzelnen Person.

Interessant ist ja, dass es offenbar Menschen gibt, die niemals abknicken wie die Birke, sondern sich trotz schwerer Schicksalsschläge immer wieder aufrichten wie der Bambus, und es ist sehr anschaulich beschrieben, dass die „aktive Bewältigung und Gestaltung des sogenannten neuen Lebens (nach einschneidenden Lebensbedingungen und Veränderungen im Leben) durch effektiven Gebrauch der internen und externen Ressourcen“ ein wichtiges Element bei der Bewältigung von Lebenskrisen ist und welche Faktoren hier zusammentreffen.

„Der Forschungsansatz zu Resilienz beschäftigt sich mit der Frage, warum manche Menschen trotz hoher körperlicher und seelischer Belastungen dennoch gesund bleiben. Inwieweit Vulnerabilität kompensiert, Beeinträchtigungen durch Aktivität in der Selbsthilfe überwunden und eine bessere Lebensqualität erreicht werden können, ist nun der Gesichtspunkt der Betrachtung.“

Die Autorin bestätigt, dass die Selbsthilfegruppenarbeit mit ihrer gesundheitlichen Wirkung gemeinschaftlicher Selbsthilfe von großer Bedeutung für die Gesundheitsentstehung ist. Sie schildert, dass der Rahmen der Selbsthilfe Aktivitäten umfasst zur Bearbeitung von persönlichen Konflikten und seelischen Störungen, zur Aneignung von Informationen und Kompetenzen, zum Aufbau neuer sozialer Kontakte und zum Einwirken auf gesellschaftliche Missstände bzw. Politik.

Es geht um die Durchsetzung von Interessen der Bürger, die entweder Defizite in der Versorgung oder schwierige psychosoziale Situationen bewältigen müssen. Es stellt sich die Frage, was Selbsthilfe bewirken kann, und was in Selbsthilfegruppen geschieht. Und nach der Schilderung der Regeln und Arbeitsweisen, die in Selbsthilfegruppen gelebt werden, beschreibt die Autorin, wie sich konstruktive soziale Beziehungen entwickeln und Selbsthilfepotenziale ausgeschöpft werden können, und sie schildert auch noch den wichtigen Effekt, dass Teilnehmer/innen sich Informationen, Wissen und Kompetenzen im Umgang mit der Lebenssituation und einer Krankheit aneignen können.

**„Menschen finden aus ihrem Leidensdruck heraus und können das eigene Handeln, und das, was um sie herum geschieht, besser einschätzen und einordnen, indem sie sich öffnen und eine reflektierende Betrachtungsweise entwickeln.“**

Eine sprachlich wundervolle Schlussfolgerung aus all dem findet man in diesem Text: „Bei der gemeinschaftlichen Problembewältigung in Selbsthilfegruppen entstehen Werkstätten der Kohärenz“. Es folgt ein kurzer Absatz mit dem Inhalt, dass die Personen, die an Selbsthilfegruppen teilnehmen, sich verstanden fühlen und sich erklären können, was ihnen widerfahren ist. Das Gefühl der Gemeinsamkeit wird ebenso beschrieben wie die gemeinsame Bewältigbarkeit des Problems und auch der Umgang mit dem Stress der Erkrankung in Gemeinschaft.

Und so wird übergeleitet zu fünf Credos von Selbsthilfegruppen, welche die drei Faktoren des Kohärenzgefühls unterstreichen (und die zu den sieben Schlüsseln der Resilienz passen):

1. Credo: **Nur du kannst es, aber du kannst es nicht allein** (Selbsthilfe- und Gemeinschaftsorientierung.)
2. Credo: **Ich für mich – Du für dich – wir für uns** (Selbstbestimmung und Gemeinschaftsverantwortung)
3. Credo: **Gemeinsam sind wir stärker** (Gruppenzusammenhalt, Solidarisierung, Wille, sich selbst zu behaupten)
4. Credo: **Reden hilft** (persönliche Offenheit, Aufhebung von Isolation)
5. Credo: **Mut zum Tun** (aktiv sein, Mut zum Handeln, Hoffnung haben)

Sind diese 5 Credos nicht wunderbar? Sie passen wirklich wunderbar zu unserem Tun in unserer Selbsthilfegruppe!

Und die Autorin beschreibt schließlich noch, dass sich Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen gegenseitig stärken durch Gruppenzusammenhalt und Solidarisierung. Sie übernehmen Verantwortung für sich selbst und für andere. Sie leben eine Offenheit und brechen dadurch Isolation auf, und sie arbeiten lösungsorientiert, indem sie aktiv werden, handeln und Hoffnung haben.

Die Selbsthilfegruppen-Mitstreiter erhalten Kompetenzen in der Kommunikations- und Problemlösefähigkeit. Sie befähigen sich und werden befähigt, selbst zu planen und zu organisieren. Sie erhalten dadurch mehr Selbstvertrauen und Selbstsicherheit. Die durch die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe wachsende Akzeptanz der Problemlage eröffnet Optimismus und Lösungsorientierung.

Der Vollständigkeit halber muss erwähnt werden, dass die Autorin auch Resilienz hemmende Aspekte in der Selbsthilfe aufgezeigt hat. Ich möchte diese aber an dieser Stelle nicht erwähnen, denn ich darf mir die Freiheit nehmen, dort aufzuhören, wo ich angefangen habe: Dass sowohl eine Mitgliedschaft in unserer Selbsthilfegruppe als auch eine aktive Mitarbeit in unserem Verein (trotz aller damit zusammenhängenden Arbeit) am Ende meine eigene Resilienz stärken kann und ich daran lernen und wachsen kann.

Deshalb schließe ich mit einem Zitat aus der Diplomarbeit: „Die Zuversicht, für sich etwas Hilfreiches zu tun, um mit einer schwierigen Situation besser leben zu können, und zusammen mit anderen Bewältigungsstrategien, Wissen und Kompetenzen zu entwickeln, erzeugt ein Mehr an Gesundheit.“

Wir bedanken uns bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. für die freundliche Genehmigung, Passagen des Beitrags „Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe“ von Kerstin Keup, erschienen im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010, abzudrucken.

Habe ich Appetit auf Weiterlesen gemacht? Der Link zum vollständigen Artikel: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2010/DAGSHG-Jahrbuch-10-Keup.pdf>

## ACHSE: 3 Fragen - 3 Antworten



### 1. Wer ist eigentlich die ACHSE?

Die ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Dem Dachverband gehören derzeit mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen an, die sich im Bereich Seltene Erkrankungen engagieren. Gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen und deren Mitgliedern allen Kindern und Erwachsenen, die mit Seltene Erkrankungen leben, den vielen betroffenen Familien, eine starke Stimme geben und ihnen Gehör verschaffen.

Wir vertreten die Interessen von Betroffenen und setzen uns für deren Bedarfe und Anliegen in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung ein.

Ganz konkret zum Beispiel durch unsere aktive Mitarbeit im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen NAMSE, wo wir die Umsetzung der Maßnahmen des Nationalplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen maßgeblich mit vorantreiben.

Aber auch durch Stellungnahmen, Positionspapiere, Öffentlichkeits- und Gremienarbeit und viele viel Einzelgespräche und Veranstaltungspräsentationen.

ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und als Teil einer internationalen Gemeinschaft als ACHSE- Rare Diseases Germany auch grenzübergreifend engagiert.

### 2. Wie lange gibt es ACHSE bereits?

In diesem Herbst feiert die ACHSE ihr 15-jähriges Jubiläum. Von dem Gedanken der Solidarität und Gemeinsamkeit getragen, gründeten 1999 verschiedene Vertreter von Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE den Arbeitskreis Seltene Erkrankungen. Es wuchs die Überzeugung: Wir könnten noch viel mehr für die Seltene erreichen. So wurde 2004 die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. gegründet. Seit 2005 begleitet uns Eva Luise Köhler, die ehemalige First Lady, als Schirmherrin, worüber wir sehr glücklich sind.

### 3. Für wen ist ACHSE wertvoll und wem hilft ACHSE weiter, wer kann Mitglied werden?

Mitglied werden können Vereine, die eine Seltene Erkrankung vertreten, für Betroffene bundesweit aktiv sind, als gemeinnützig anerkannt sind, die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE über die Neutralität gegenüber Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich anerkennen und die dem Prinzip der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen verpflichtet sind.

Mehr dazu: [https://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Wie\\_wird\\_man\\_Mitglied.php](https://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Wie_wird_man_Mitglied.php) (also keine Einzelpersonen)

Datenschutzgrundverordnung, Pflegestärkungsgesetz, juristische Fallstricke, Tipps zum Fundraising oder für die Öffentlichkeitsarbeit, Hilfestellung im Vereinsalltag – die Geschäftsstelle der ACHSE in Berlin unterstützt bei ganz konkreten Fragen.

Wir können auf ein über die Jahre gewachsenes vielseitiges Netz an Experten aus dem Gesundheitswesen bauen sowie auf die Expertise und das Erfahrungswissen unserer Mitglieder. Davon profitieren auch die Mitglieder unserer Mitglieder.

ACHSE stärkt gezielt die Selbsthilfe – in Schulungen, Workshops und Seminaren, an denen ebenfalls Mitglieder unserer Mitglieder teilhaben können.

Noch wichtiger aber ist, dass sich unter dem Dach der ACHSE, die Selbsthilfeorganisationen gegenseitig stärken, voneinander lernen und profitieren können - und auch das stützen und fördern wir.

Es gibt etwa 8.000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Und für sich genommen sind nur wenige Menschen vom jeweiligen Krankheitsbild betroffen. Zählen wir aber alle Betroffenen zusammen, kommen wir allein in Deutschland auf ca. 4 Millionen. Das ist eine ganze Menge.

Selten ist also gar nicht so selten. Und genauso ist es in der ACHSE. Betroffene haben sehr ähnliche Probleme und Bedarfe.

Wenn wir uns zusammenschließen, sind wir mehr und stärker und können viel mehr erreichen. Deshalb lohnt es sich Teil der ACHSE und der großen Gemeinschaft der Seltene zu sein. Was es bedeutet Teil der starken Gemeinschaft der ACHSE zu sein, erzählen Mitglieder in unserem Video

**„Gemeinsam stark“ selbst – direkt auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)  
oder Youtube <https://youtu.be/H9MwDehmkFg>**

Unabhängig von Mitgliedschaften hilft die ACHSE-Beratung Betroffenen und unterstützt Ärzte und andere Therapeuten im Umgang mit Seltene Erkrankungen.

Der Personenkreis der sich an die Beratung wendet ist vielfältig, dazu gehören Selbstbetroffene, Eltern mit Kindern, Angehörige von Betroffenen, Freunde, Kollegen, Mediziner, Therapeuten, Pflegepersonal, sowie Institutionen, z.B. Apotheken. Diese Personengruppen können sich telefonisch, online und postalisch an uns wenden.

Von dem niederschweligen Beratungsangebot sollen einerseits Menschen profitieren, die an einer chronischen seltenen Erkrankung leiden, als auch Menschen, bei denen die Diagnose noch unklar ist und andererseits können sich Gesundheitsdienstleister mit konkreten Fragestellungen an uns wenden.

Ihnen soll das Beratungsangebot der ACHSE eine Orientierung bieten: Grundsätzlich ist die Beratung als unabhängiges kostenfreies niederschwelliges Unterstützungsangebot gedacht und soll eine konzipierte Unterstützung zur Entwicklung von Problemlösungsstrategien darstellen. Sie ist auf einen bestimmten Zeitraum bezogen und nicht dauerhaft angelegt.

Allerdings können sich Beratungen auch über mehrmalige Termine hinweg erstrecken. Charakteristisch für die Beratung ist eine gemeinsame Suche nach Lösungsstrategien von Ratsuchendem und Beratendem. Die Problemlösungsorientierung in der Beratung kann durch verschiedene Vorgehensweisen erreicht werden. Die Beratung kann dem Anfragenden einen Perspektivwechsel ermöglichen, in dem die individuelle Situation durch den Berater differenziert und aus anderen Perspektiven betrachtet wird, als das es dem Anfragenden allein möglich ist.

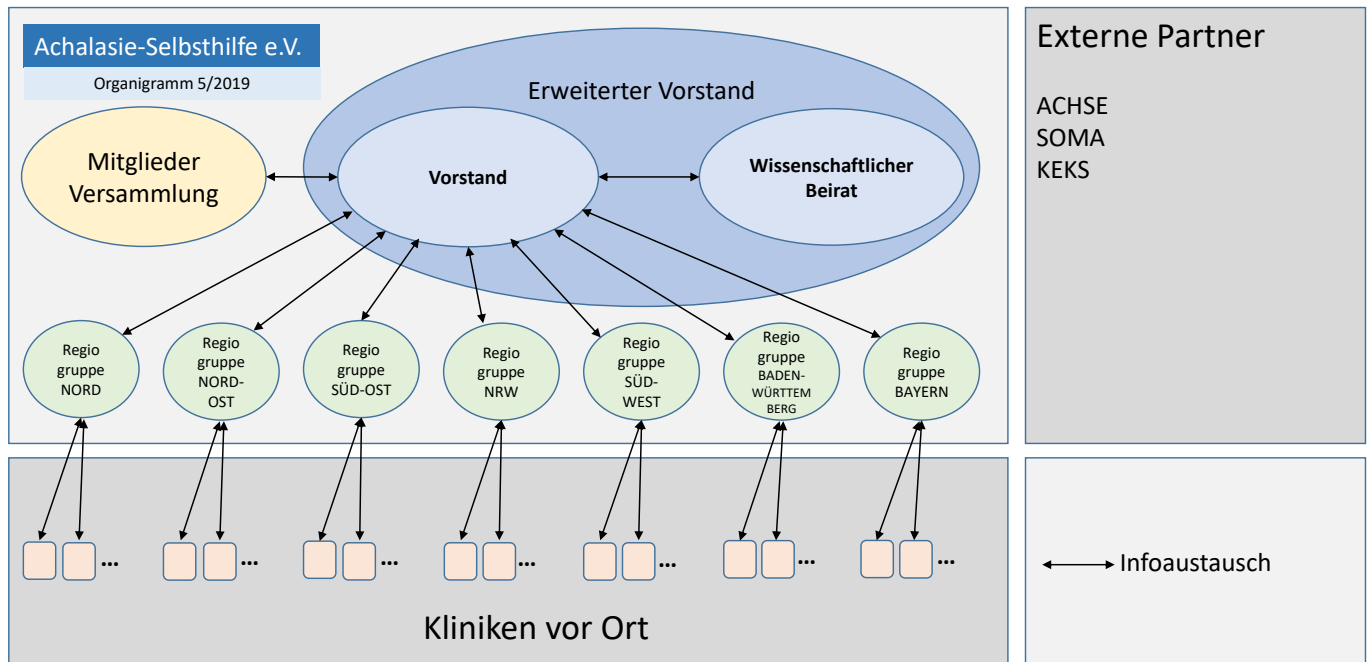


**Die ACHSE vereint mehr als 120 Patientenorganisationen**

*Bildnachweis ACHSE e.V.*

**Eva Luise Köhler ist seit 2005 Schirmherrin der ACHSE**

## Organigramm des Vereins



In dieser Darstellung werden mit den Linien die Beziehungen der Zusammenarbeit verdeutlicht.

## Gesundheitskompetenz wird gestärkt

Menschen mit einer seltenen und chronischen Erkrankung sind mit vielfältigen Anforderungen an die Krankheitsbewältigung konfrontiert. Der Umgang mit der Erkrankung wirft viele Fragen auf und führt zu einem hohen Bedarf an Informationen und Beratung.

Achalasie-Betroffene müssen

- Über Jahrzehnte Gesundheitseinschränkungen und Krankheitsbeschwerden managen, die den Alltag beeinträchtigen
- Sich mit dem undurchsichtigen, an seltene Erkrankungen nicht angepassten Versorgungssystem auseinandersetzen
- Sich ein hohes Maß an Wissen erwerben
- die Fähigkeit entwickeln, die richtige Stelle für die Lösung der gesundheitlichen Probleme zu finden
- Informierte Entscheidungen treffen

Betroffene von seltenen Erkrankungen werden dadurch zu Experten in eigener Sache.

Der Verein Achalasie-Selbsthilfe e.V. unterstützt mittels der Website und den Regionaltreffen grundsätzlich alle Betroffenen und ihre Angehörigen. Mitglieder erhalten zusätzliche Informationen.

Die Besonderheiten der Achalasie-Selbsthilfe

- Betroffene erhalten Informationen, die von professionellen Akteuren nicht erhalten werden
- Betroffene erhalten emotionale Unterstützung und ein sehr direktes Verständnis der Schwierigkeiten
- Es können Ängste gelindert werden
- Entlastung durch „Normalisierung“ der oft als Ausnahmesituation wahrgenommenen eigenen Lage

## Kurzfassung Regionaltreffen Nord am 24.08.2019 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.

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

**Oberarzt Dr. Heefeld** hat mit seiner Präsentation sehr verständliche Informationen über 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.

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.

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

### Infos aus dem Verein:

**Stammtischrunde** ist ein vorläufiges Konzept, welches gerade in Bayern erprobt wird. Er soll in den Regionen mit hohen Betroffenzahlen, einen intensiven Informations- und Erfahrungsaustausch ermöglichen. Die Regionalleiter müssen immer neutral beraten, oder können nur ihre eigene Erfahrung mitteilen. Nachdem Eberhard das Konzept vorstellte, meldete sich spontan Steffi und bot sich als Administratorin einer WhatsApp Gruppe für Bremen an. Hamburg übernimmt Adrienn und Braunschweig Katja. 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 Gruppen regeln alles in Eigeninitiative.

### Regionalarbeit

Die Regionaltreffen in den Kliniken werden mit wesentlich mehr Teilnehmern besucht. In fast allen Bundesländern gibt es bereits ein Leitungs-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 jemand Lust hat, mit mir ein Team zubilden. Wir würden uns im Urlaub vertreten und das Organisieren der Treffen abstimmen.

### Notfallausweise

Mitglieder, die Ihren Notfallausweis gerne tauschen möchten, können dazu unseren Vorstand über [achalasie@web.de](mailto:achalasie@web.de) gerne kontaktieren. Claudia hat mir erzählt, dass wenn sie den Ausweis auf Events mitnimmt, hat sie keine Probleme eine Flasche Wasser mitzunehmen.

Es gibt nun 2 Ansprechpartnerinnen bei Schwangerschaften oder Kinderwunsch. Schwangere und Kinder sind in der Selbsthilfegruppe der Achalasie sehr selten, oder finden den Weg nicht zu uns.

**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.**

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

@ bei Krämpfen: Yoghurt

@ statt Säureblocker und gegen Entzündungen: morgens auf nüchtern Magen 2 Tassen Brennesseltee

@ bei Entzündungen in der Speiseröhre - Manuka Honig.

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

@ Kartoffelstärke bindet Magensäure, Info aus der Sendung Visite

@ 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.

@ 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!

@ Ich habe am Kopfende eine Erhöhung von ca. 15 cm in Form eines Brettes mit Stützen an der Seite gemacht. Einmal komplett über. 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. Habe auf dem Treffen mehr 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.

@ 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.

@ 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 Schwerstbehindertenantrag, da ich mich vorher nie damit beschäftigt habe und je nachdem wie die Achalasie verläuft, ich nicht sagen kann, was auf mich zukommt.

@ Hallo Monika, meine Tipps zum Thema „Antrag auf Schwerbindertenausweis“:

- vor Antragstellung 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-versorgungsmed-verordnung.pdf>

@ 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, das durch die PPIs ersetzt wurde. **Wegen einer aktuellen Rückrufaktion von Ranitidin sollte man sich derzeit über die Präparate genau informieren.**
- die Info, dass die OP in Castrop-Rauxel super verlief und man da doch gut hingehen kann. Das die Ärzte doch noch da sind.

@ Von meiner Hausärztin bekomme ich ein Quartalsrezept über 2 x 100 Tabletten a 20 mg ohne Probleme. Sie ist über die Erkrankung 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. Bisher 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. 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.

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.