

In diesem Heft

- 1 **Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 2 **Termine**
- 3 **Aufruf zum Online-Meeting**
Bernd Fels
- 4 **Vorstellung Website-Betreuer Thorsten Meyer**
Thorsten Meyer
- 5 **Achalasie und Hashimoto**
Heidi Trabert
- 6 **Erfahrungen der Regionalarbeit in NRW**
Eberhard Maurer
- 7 **Zwischenbericht der Studie zur Achalasie**
Hartwig Rütze

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

die Corona-Pandemie hat uns alle noch immer im Griff. Das Achalasieteam arbeitet für Euch Betroffene Weiterhin, per E-Mail und mit vielen Online-Videotreffen.

Mit der Mitgliederversammlung und der Wahl des neuen Vorstandes warten wir noch ein bisschen, bis die Pandemie wieder ein persönliches Treffen zulässt.

Die Gründe hatte ich schon in der Röhrenpost 22 beschrieben. Es beteiligen sich bundesweit keine geforderten 50% unserer Mitglieder an einer online Mitgliederversammlung zum Wählen des Vorstandes und einer Satzungsänderung.

Bis zu einem persönlichen Treffen nehmen wir uns die Zeit, die Kandidaten für den zu wählenden Vorstand vorzustellen.

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

© 2021 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 2021

weiterhin müssen wir uns an die Pandemie bedingten Regeln halten. Sobald Treffen wieder möglich werden, sind sie auf der Website veröffentlicht.

Aufruf zum Online-Meeting

Hallo liebe Achalasie-Selbsthilfe e.V. Mitglieder und Freunde!

Seit etwa einem Jahr wird die Vereinsarbeit bezüglich der Regionaltreffen Corona bedingt auf Sparflamme gefahren.

Treffen, wie wir sie kennen, fanden bundesweit im Jahr 2020 nicht statt. Daran wird sich - denke mal - in diesem Jahr auch nichts ändern.

Es ist wichtig, dass wir uns austauschen und im Gespräch bleiben. Somit haben wir im Verein darüber nachgedacht, was man als Ersatz vorübergehend tun könnte. Die Antwort liegt in einem Online-Meeting.

Wir möchten im Frühherbst eine bundesweite Online-Veranstaltung anbieten. Wir werden, wie üblich, auch Gastredner aus dem medizinischen Bereich und aus dem Achalasie Selbsthilfe e.V. Vorstand dabei haben.

Das Meeting würde auf einem Samstagvormittag liegen und in 3 Segmente geteilt:

1. Allgemein und Vorstand
2. Prof. Anders von der Wenckebachklinik mit Vortrag und Fragerunde
3. Diskussion

Kekse und Kaffee muss sich jeder selbst mitbringen :-)

Daher vorab eine Frage: Würdet Ihr grundsätzlich ein Online-Meeting-Angebot wahrnehmen?

Die Voraussetzung ist, dass man einen Computer mit Kamera und Mikro hat und die Besprechungssoftware Zoom installiert. Der Download ist kostenlos. Durch den Click auf einen Link, welchen wir per Email senden, seid Ihr automatisch dabei und wir könnten uns virtuell treffen und austauschen.

Im Fall Ihr seid interessiert, gebt bitte unverbindlich Bescheid, dabei geht es zu diesem Zeitpunkt nur darum, ob Ihr generell interessiert seid.

Euer Bernd Fels, Regionalleiter NordOst

Vorstellung Website-Betreuer Thorsten Meyer

Mein Name ist Thorsten Meyer, 52 Jahre alt, aus Mönchengladbach (NRW).

Ich bin von Beruf Diplom Informatiker und entwickle Webanwendungen für HR.

Für den Verein übernehme ich alle IT-Administrationsaufgaben.

Dazu gehören unsere Webseite des Vereins sowie das Erstellen mehrerer Fragebögen.

Zum Verein bin ich vor einigen Jahren gekommen, da ich selber an Achalasie erkrankt bin. Bis zu meiner endgültigen Diagnose verging viel Zeit. Dann fand ich endlich den richtigen Arzt und bekam die Diagnose Achalasie.

Ich wurde mit der Operationsmethode POEM operiert. Seitdem kann ich wieder schlucken, allerdings habe ich nun teilweise recht starke Krämpfe.

In meiner Freizeit wandere ich gerne mit meiner Frau, oder wir fahren auch gerne Fahrrad. Außerdem spielen wir gerne Brettspiele mit Freunden.



Bernd Fels
Regionalleiter
Nord-Ost



Thorsten Meyer

Achalasie und Hashimoto

Heidi Trabert

Wir haben Achalasia-Betroffene gefragt, ob sie eine weitere Autoimmunerkrankung haben. Nach einem Facebook-Aufruf haben sich spontan mehrere Frauen gemeldet, bei denen eine Hashimoto-Thyreoiditis diagnostiziert wurde, eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse (s. Kasten). Barbara, Lena und Andrea berichten, wie sich das bei ihnen auswirkt und wie sie damit umgehen.

Was ist Hashimoto?

Als Hashimoto-Thyreoiditis wird eine Autoimmunerkrankung bezeichnet, bei der das Immunsystem die Schilddrüse angreift. In der Folge entsteht eine chronische Entzündung der Schilddrüse, die dazu führt, dass dieses Organ nicht mehr genügend Schilddrüsenhormone herstellen kann.

Um die Unterfunktion der Schilddrüse auszugleichen, nehmen Betroffene i.d.R. Hormontabletten ein.

Frauen sind deutlich häufiger betroffen als Männer.

Meist tritt die Krankheit im Alter zwischen 30 und 50 Jahren auf. Die Ursachen für die Erkrankung sind noch nicht vollständig erforscht. Benannt ist die Krankheit nach ihrem „Entdecker“, dem japanischen Arzt Hakaru Hashimoto (1881-1934).

Frage: Wann wurde Hashimoto bei Dir festgestellt?

Barbara: 2013 habe ich die Achalasia-Diagnose bekommen, und fünf Jahre später wurde eine krankhafte Veränderung der Schilddrüse festgestellt.

Lena: Bei mir war zuerst Hashimoto da. Diese Diagnose habe ich schon mit etwa 15 Jahren bekommen. Da meine Mutter auch Hashimoto hat, wurde ich ab der Pubertät immer über Blutentnahmen kontrolliert, da diese Autoimmunerkrankung ja oft an die Tochter weitervererbt wird. Die Achalasia ist erst im Alter von 32 Jahren ausgebrochen. Vor und während meiner ersten Schwangerschaft hatte ich eine sehr stressige Zeit, und da denke ich, das war ein Trigger.

Andrea: Hashimoto wurde schon Anfang 2000 diagnostiziert, die Achalasia erst 20 Jahre später, obwohl ich schon 5 Jahre Schluckbeschwerden hatte. Aber ich habe dieses Symptom zunächst nicht ernst genommen.

Frage: Wie äußert sich Hashimoto bei Dir?

Barbara: Ich war sehr nervös und depressiv, hatte Schlaf- und Verdauungsstörungen, Gewichtsverlust. Dazu kamen sehr trockene Haut, brüchige Haare und Fingernägel. Hashimoto wurde bei mir dann eher zufällig festgestellt, weil diese Symptome von verschiedenen Krankheiten herrühren können.

Lena: Mit Hashimoto habe ich für mein Empfinden keine Beschwerden. Ich lasse circa halbjährlich die Blutwerte überprüfen, ob ich eine andere Dosierung von L-Thyroxin einnehmen muss.

Andrea: Ich habe eine ganze Reihe von Beschwerden: Antriebslosigkeit, Müdigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Depression, Gewichtszunahme, Menstruationsstörungen, Kloß im Hals und Engegefühl, Heiserkeit und belegte Stimme, häufiges Räuspern und Husten ohne Erkältung, Lip- und Lymphödem in den Beinen, Juckreiz und trockene Haut, brüchige Haare und Nägel.

Frage: Wie wird Hashimoto bei Dir behandelt?

Barbara: Ich bekomme Schilddrüsenhormone in Tablettenform (L-Thyroxin, Anmerk. d. Red.). Normalerweise wird das Blut jedes halbe Jahr untersucht, um zu sehen, ob ich medikamentös noch richtig eingestellt bin. Wegen Corona und einer OP ist das in diesem Frühjahr ausgefallen. Aber ich werde das so bald wie möglich nachholen.

Lena: Ich nehme nur L-Thyroxin, aktuell 100 µg täglich morgens. Zusätzlich habe ich auch schon Mal Selen Forte genommen, dabei aber keinen Unterschied gemerkt.

Andrea: Ich nehme 1x täglich L-Thyroxin 50 µg.

Frage: Hast Du Tipps, um mit Hashimoto besser klarzukommen?

Barbara: Ich esse sehr bewusst, bin vorsichtig mit Jod und Salz. Deshalb gibt es jetzt nur noch zweimal in der Woche Fisch bei uns zuhause, dazu viel Obst und Gemüse. Im Grunde sind dieselben Verhaltensweisen wie bei der Achalasie ratsam, also auch ruhig bleiben und darauf achten, was einem selbst guttut.

Lena: Wichtig sind regelmäßige Kontrollen beim Nuklearmediziner, weil der auch mal andere Werte bei der Blutentnahme abfragen kann als ein Hausarzt. Außerdem sollte man sich selbst beobachten, um festzustellen, ob man abgeschlagener und nervöser ist oder ein Leistungsabfall und Schlafstörungen auftreten. Immer gut: für sich ein gutes Körpergefühl entwickeln und „in sich rein hören“.

Andrea: Aus meiner Sicht ist die regelmäßige Kontrolle der Blutwerte und die Untersuchung der Schilddrüse ein Muss. Außerdem wichtig: sich über die Krankheit informieren, auf die Ernährung achten, Sport machen (und wenn es nur Spaziergänge sind). Bei Ödem-Erkrankungen hilft ein Facharzt, außerdem Lymphdrainage und wenn möglich regelmäßig zur Reha in eine Fachklinik (z.B. Földiklinik). Ich versuche, mich nicht von den Erkrankungen runterziehen zu lassen und positives Denken beizubehalten - auch wenn es so manches Mal sehr schwerfällt.

Aufruf an die Mitglieder:

Wer hat neben der Achalasie eine weitere Autoimmunkrankheit, die wir einmal näher beleuchten sollten?

Dann meldet Euch einfach beim Redaktionsteam der Röhrenpost.

Unter: vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.de

Erfahrungen der Regionalarbeit in meiner Region beim Leben mit Achalasie in den letzten Jahren!

Für die Röhrenpost haben wir unsere Regionalleiter gebeten, den Blick auf positive Erlebnisse zu richten, auf Highlights der letzten Jahre, z.B. Erfahrungen beim ehrenamtlichen Engagement; Einzelereignisse, die besonders in Erinnerung geblieben sind oder Erkenntnisse hinsichtlich des Umgangs mit der Achalasie. Hier der nächste Beitrag zu dieser Serie:

Regio NRW

Der konkrete Bedarf der ca. 200 Mitglieder in NRW zeigt sich mir am besten, wenn ich die vielen Anfragen betrachte.

Es zeigen sich darin die Nöte und seelischen Belastungen, die bei der Achalasie Erkrankung meist entstehen. Das es für diese seltene Erkrankung verschiedene Behandlungsalternativen gibt, ist zunächst oft ein Dilemma.

Vor allem bei Neu-Betroffenen verlangt die Vielfalt von unterschiedlichen Kliniken in NRW nach Orientierung. Somit haben wir eine Lotsenfunktion. Es kann schneller die geeignete Klinik gefunden werden.

Wer vor der Frage steht, welche Therapie die geeignetste ist, sucht gerne nach Betroffenen, die sich damit schon auseinandergesetzt haben und sich gut in diese Situation einfühlen können.

Unser Wissen und Erfahrung ist ein wertvoller Schatz, und viele nutzen unsere Antworten als Vergleichsmeinung zu den Empfehlungen der Ärzte.

: Das ist Selbsthilfe als Einzelfallhilfe.

Im Sinne einer generellen Hilfe haben bei den Regiotreffen etwa 30% der Mitglieder die Gelegenheit genutzt, einige ausgesuchte Kliniken sehr authentisch kennenzulernen. Das Engagement des Ärzteteams, das Leistungsprofil, die Atmosphäre, die speziellen Vorlieben und Erfahrungen - das sind genau die Dinge, auf die es uns ankommt. Enorm wertvoll ist dieser Tag mit dem Blick hinter die Türen und in das Innere der Kliniken. Das gelingt nur, wenn wir als Verein bei Kliniken anklopfen.

: Selbsthilfe als Türöffner.

Das Verlangen nach Gesprächsmedizin kann im wissenschaftlichen Gesundheitsbetrieb, in Kliniken und Praxen oft nur teilweise und meist unvollständig erfüllt werden.

Deshalb wurde die menschliche Begegnung bei den Regiotreffen und die Möglichkeit, verschiedene Krankheitsschicksale zu vergleichen, immer hochgelobt.

Viele Tipps und Tricks, von denen berichtet wurde, sind auf der Website zu lesen. Über 7000 Interessenten tun dies jährlich.

: Selbsthilfe als Alltagshilfe.

Eine sehr große Überraschung war für mich das sehr freundliche Entgegenkommen vieler engagierter Ärzte/Ärztinnen in Kliniken. Auf unsere Umfrage haben wir viele Einladungen erhalten zu Gesprächen, zu gemeinsamen Veranstaltungen und zu Kooperationen. Während vorher die Achalasie auf Gastro-Stationen eher eine nachrangige Stelle hatte, wurde sie mehr ins Bewusstsein gerückt. Ärzte erarbeiteten Vorträge für uns, opferten Freizeit und beantworteten geduldig viele Fragen von Betroffenen.

: Ein enormer Fortschritt.



Eberhard Maurer

Der
Achalasie-
Selbsthilfe e.V.
wurde zum
erst
genommenen
Partner im
Gesundheits-
wesen!

Zwischenbericht der Studie zur Achalasie

Hartwig Rütze

Inzwischen ist auch die Auswertung unserer Empirischen Studie 2020 der Achalasie erschienen. Sie läuft weiter.

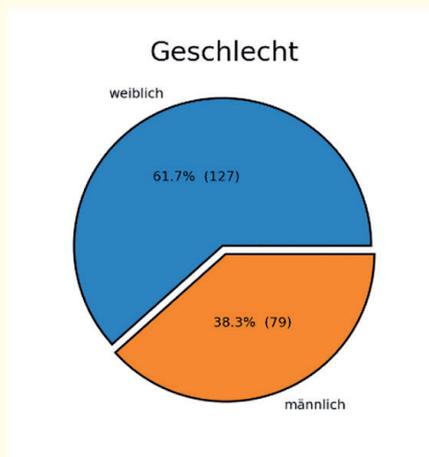
Herzlichen Dank an alle, die den Fragebogen beantwortet haben.

Bitte beteiligt Euch an der „Umfrage“. Je mehr Betroffene daran teilnehmen, umso geringer ist die Fehlerquote und die Aussagen werden genauer.

Wir wollen in den nächsten Ausgaben der Röhrenpost von einigen Ergebnissen berichten und diese zur Diskussion stellen.

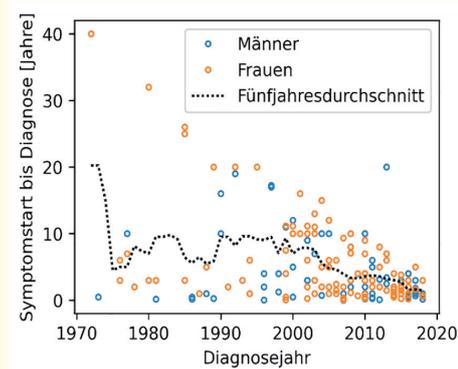
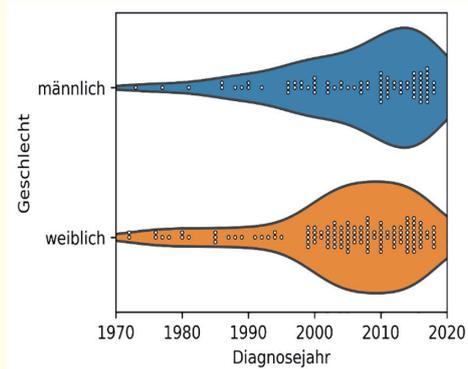
Ihr könnt Eure Beiträge an unser Vereinsbüro senden. Michelle kümmert sich darum.

Geschlechterverteilung:



Es haben 61,7% weibliche und 38,3% männliche Betroffene an der Umfrage teilgenommen. Ist es so, dass tatsächlich mehr Frauen von der Achalasie betroffen sind oder sind Frauen eher geneigt, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen?

Jahr der Diagnose:



Ist unsere Interpretation nach Eurer Meinung richtig, dass der Anstieg bei beiden Geschlechtern in den 2000er Jahren durchaus mit den Aktivitäten des Vereins zu tun haben kann?

Haben wir dazu beigetragen, dass die Diagnose bei Ärzten und Patienten bekannter wurde? Oder ist es vermessen, diese Aussagen zu treffen?

Die Medizin hat sich aber in den letzten 20 Jahren verändert, ist fortschrittlicher geworden.

Auffällig ist aber, dass sich der zeitliche Verlauf zwischen Symptomstart und Diagnosezeit seit dem Jahr 2000 verkürzt hat.