



In diesem Heft

20.2.2015 Ausgabe 4

- 1 Begrüßung
- 1 Workshop Regionalarbeit
- 1 Termine
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
- 3 Wissenschaft und Forschung
- 4 Hast Du mal eine Stunde...?
- 4 Mentor für Regionalleiter
- 4 Zentren für seltene Erkrankungen eröffnen
- 4 ACHSE-Fortschritte

Liebe Betroffene, liebe Interessierte,

Selbsthilfe ist nicht nur Hilfe zur eigenen Hilfe, sondern hat eine Basis von Betroffenen, die auf Hilfe der Gegenseitigkeit beruht.

Diese Arbeit kann hauptsächlich nur mit ehrenamtlichen Kräften geleistet werden. Ehrenamtliche Arbeit ist aber auch mehr als ein Hobby.

Unser Ehrenamt ist ein privates, freiwilliges und soziales Engagement.

So konnten wir für das ehrenamtliche Engagement drei neue Regionalleiter gewinnen.

Der Workshop Regionalarbeit, das Erstellen dieser Röhrenpost, die Besuche der verschiedenen Veranstaltungen, die Büroarbeit, Beratungen u.v.a.m. würde ohne die ehrenamtliche Arbeit nicht funktionieren.

Allen ehrenamtlichen Helfern vielen herzlichen Dank für ihr Engagement.

Hartwig Rütze

Vorsitzender Achalasia-Selbsthilfe e.V.

Workshop Regionalarbeit

Erfahrungswissen ist besonders wertvolles Wissen.

In einem Workshop vom 7.11. bis 9.11.2014 mit Anleitung von Frau Schwarzer von der SOMA e.V. München wurden von Regionalleitern und Vorstandmitgliedern alle gesammelten Erfahrungen und viele Gedanken zu einer guten Regionalarbeit zusammengetragen.

Hier die Ergebnisse in Kurzform:

- a. Ein für alle Leiter verbindliches Konzept mit definierten Standards für die Regionalarbeit wurde formuliert.
- b. Die Regionalkonferenzen können nun qualifizierter, interessanter und vielseitiger durchgeführt werden.
- c. Die Informationsgespräche mit hilfesuchenden Betroffenen werden professioneller.

*Regionalarbeit bringt
die Selbsthilfe näher zu
den Betroffenen*

*Bundesweit gibt es
steigende
Teilnehmerzahlen bei
den Regionaltreffen*

Termine 2015

7.3.2015	10 Uhr	Mitgliederversammlung in Castrop-Rauxel
7.3.2015	12 Uhr	Regionaltreffen NRW in Castrop-Rauxel
25.04.2015	11 Uhr	Regionaltreffen Bayern
27.6.2015	11 Uhr	Regionaltreffen Nord in Bremen
24.10.2015	10 Uhr	Regionaltreffen Ost in Berlin



Hartwig Rütze

Der Vorstand stellt sich vor

Hartwig Rütze ist 60 Jahre alt, verheiratet und hat 2 erwachsene Kinder. Er wohnt im eigenen Haus in einem kleinen Dorf am Rande der Eifel. Er ist dem Verein 2002 beigetreten und ist seit 2006 Vorsitzender. Beruflich ist er Fachkrankenpfleger für Anästhesie – und Intensivmedizin.

Wie lange dauerte es, bis bei Dir aus ersten Symptomen der Name Achalasie geformt wurde?

1986 traten die ersten Symptome auf. Da meine Frau und ich vom Fach sind, hatten wir nach einigen Überlegungen und einem Röntgen-Brei-Schluck innerhalb von 6 Monaten die Diagnose. Das Röntgen der Magen-Darm-Passage wurde auf meine Bitte hin durchgeführt.

Wie zufrieden bist Du mit dem Ergebnis Deiner Therapie?

Zwischen 1986 und 1989 wurde ich neunmal dilatiert. Gleichzeitig war ich in homöopathischer Behandlung. Beides brachte keinen Erfolg. Erst 2000 erfolgte eine Myotomie in Köln. Die Manschette war aber zu eng. 2004 wurden eine Remyotomie und eine Manschettenauflösung durchgeführt. 2006 ging es mir so schlecht, dass ich abermals operiert werden musste.

Doc. Schulz hat eine TSC operiert mit gutem Erfolg für das „Rutschen“, allerdings mit einigen Nebenwirkungen. Ich habe mich damit abgefunden, dass es nicht anders geht.

Gibt es positive Erkenntnisse, die Du aus der Krankheit gewonnen hast?

Wenn es etwas Positives gibt, dann ist es das bewusstere Leben und Essen.

Mein Erfolg:

Bewusster
Leben
und
Essen!

Warum Achalasie-Selbsthilfe?

Was hat Dich bewegt, dem Verein beizutreten und aktiv mitzuwirken?

Die Krankheit ist so selten, dass Informationen an Betroffene weitergegeben werden sollten. Für mich ist es sehr wertvoll, Fachkenntnisse und Informationen anderen, vor allem Betroffenen weiter zu geben. Das können viele der Therapeuten nicht.

Welche Vorteile hat es für Dich über Deine Erkrankung gut aufgeklärt zu sein?

Durch die Fachkenntnisse war es mir möglich, sachlich über die Diagnose nachzudenken und mich früh mit der Krankheit ab zu finden.

Wissenschaft und Forschung

Seit vielen Jahren erfährt die Achalasie-Selbsthilfe eine bedeutende Unterstützung durch Frau Prof. Dr. Ines Gockel. Sie hat den Verein als Mitglied des wissenschaftlichen Beirats in vielen Fragen beraten. Die von ihr initiierte und noch laufende Genetikstudie, an der viele Mitglieder sich beteiligt haben, wird sicher Antworten zu Ursachen der Achalasie geben. Mit diesem Wissen können erweiterte Therapiemöglichkeiten gefunden werden.

Die besondere Initiative von Frau Prof. Dr. Ines Gockel zeigt sich in arc, dem **achalasie risk consortium**. Dabei sind eine Vielzahl von gastroenterologischen Fachzentren aus vielen Ländern Europas zu einer zukunftsweisenden Kooperation zusammengebracht worden. Wer sich darüber informieren möchte: <http://www.achalasie-konsortium.de/>.

Chirurgin übernimmt als dritte Frau in Deutschland eine viszeralchirurgische Uniklinik

Auszug aus der Pressemitteilung vom 05.11.2014

Prof. Dr. Ines Gockel tritt zum 1. Oktober die Nachfolge von Prof. Johann Hauss auf dem Lehrstuhl für Visceralchirurgie an und übernimmt als geschäftsführende Direktorin die Leitung der Klinik und Poliklinik für Visceral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Leipzig.



Neu am UKL: Visceralchirurgin Prof. Dr. Ines Gockel.

Foto: privat

Ines Gockel ist damit eine von nunmehr drei Frauen, die eine viszeralchirurgische Universitätsklinik leiten.

Die 45-jährige Fachärztin für Chirurgie, Visceralchirurgie und Spezielle Visceralchirurgie mit Schwerpunkt auf minimal-invasiven viszeralchirurgischen Eingriffen bei Krebserkrankungen ist seit Jahren erfolgreich in der Männerdomäne Chirurgie. Sie wechselt von der Universitätsmedizin Mainz nach Leipzig. In Mainz hat die Spezialistin für die Chirurgie des Magen-Darm-Traktes unter anderem das Kompetenzzentrum für Chirurgie des oberen Gastrointestinaltraktes geleitet und war geschäftsführende Oberärztin der Klinik für Allgemein-, Visceral- und Transplantationschirurgie. Zusätzlich hat die erfahrene Operateurin ein MBA-Studium „International Hospital and Healthcare Management“ in Frankfurt und Montréal, Kanada, absolviert. Am New Westminster College in Vancouver, Kanada, ist Prof. Gockel zudem als Vizepräsidentin sowie als Professorin für „Ethical Leadership“ tätig.

Prof. Ines Gockel ist Autorin zahlreicher hochrangiger wissenschaftlicher Arbeiten, darunter in diesem Jahr einer Publikation als Erstautorin in der renommierten Zeitschrift „Nature Genetics“.

Im Juli dieses Jahres wurde Ines Gockel in die Europäische Akademie der Wissenschaften und Künste berufen. In ihrer klinischen Forschungsarbeit widmete sich Prof. Ines Gockel u.a. molekulargenetischen Analysen der Krankheiten von Speiseröhre und Magen-Darm-Trakt, insbesondere dem Barrett-Ösophagus und -Krebs. „Der Barrett-Krebs ist eine Erkrankung der Speiseröhre, deren Häufigkeit im Vergleich zu allen anderen Krebsarten drastisch zunimmt und zu deren Entstehung und Ursachen wir noch vergleichsweise wenig wissen“, so Prof. Ines Gockel. Sie leitet das Barrett-Konsortium, das sich die Erforschung der Ursachen zur Aufgabe gemacht hat und dessen Sitz sich nunmehr ebenfalls nach Leipzig verlagert.

Diese Pressemitteilung wurde erstellt von Reinhardt, Helena.



Hast Du mal eine Stunde? Erfolg für sich und andere durch Ehrenamt

Im letzten Newsletter erschien „In eigener Sache“ ein Aufruf an die Mitglieder, sich an der Vereinsarbeit zu beteiligen.

Darauf gab es eine einzige positive Rückmeldung! Wir glauben aber, dass noch viele unentdeckte Talente bei dem einen oder anderen Mitglied schlummern. Wir bitten daher alle darum, darüber nachzudenken, welche seiner Fähigkeiten für den Verein nützlich sein könnten.

Eine gute Selbsthilfe-Gruppe hat viel Arbeit und braucht viele Hände, um die Interessen der Betroffenen erfolgreich zu vertreten. Bitte zögert nicht, Eure Hilfe anzubieten! Wir haben einige Themen gelistet, bei denen die Achalasie-Selbsthilfe Unterstützung gebrauchen könnte.

Aktuell suchen wir engagierte Menschen für folgende offene Aufgaben:

- IT-Experte zur Pflege der Website
- Rechtsexperte für Vereinsrecht und mit Kenntnissen der Versorgungsstruktur im Gesundheitswesen

Mentor für Regionalleiter

Im Workshop für Regionalarbeit wurden Leitlinien erstellt.

Ergänzend dazu ist nun ein Mentor für Regionalleiter ernannt worden. Dafür hat sich erfreulicherweise Hans Jürgen Hermanns bereit erklärt. Er wird den Regionalleiter/innen beratend zur Seite stehen, sie bei den Themen der Treffen und auch bei Fragen der Organisation unterstützen. Bei einigen Regionaltreffen wird er je nach Bedarf und nach Abstimmung dabei sein.

Zentren für seltene Erkrankungen eröffnen

Zunehmend organisieren sich viele Unikliniken als Zentrum für seltene Erkrankungen.

Auch wenn deren Struktur und die Abstimmung untereinander noch in der Entwicklungsphase ist,

so bessert sich doch damit die Versorgung für seltene Erkrankungen und auch für unsere Achalasie.

Für einige Kliniken gehört es inzwischen zum Qualitätsstandard, mit Selbsthilfegruppen zu kooperieren. Erfreulich ist, dass der Kontakt zur Achalasie-Selbsthilfe gesucht wird.

Am 12.11.2014 waren wir vom Vorstand mit dabei, das ZSE Aachen zu eröffnen.

Am 28.2.2015 beteiligt sich eine Delegation der Achalasie-Selbsthilfe dann bei der Eröffnung des ZSE Würzburg.

Bei diesen Gelegenheiten erhalten wir aktuelle Informationen über die Fähigkeiten und Funktionen des betreffenden Zentrums. Gleichzeitig kann man auch bei den beteiligten Persönlichkeiten sowohl das fachliche Engagement als auch den politischen Willen zu konkreten Verbesserungsschritten registrieren.

ACHSE – Fortschritte

In der Mitgliederversammlung am 14.11.2014 wurde ein neuer Vorstand und dabei Dr. Andreas Reimann zum neuen Vorsitzenden gewählt.

Das 10-jährige ACHSE-Jubiläum war ein Höhepunkt dieses Jahres 2014: die ACHSE ist in den vergangenen Jahren kontinuierlich gewachsen, unsere Wirkungskraft in Politik und Gesellschaft steigt, unser Netzwerk in Wissenschaft und Medizin erweitert sich stetig.

Heute sind die Seltene Erkrankungen im Bewusstsein der Fachöffentlichkeit, aber auch der Gesellschaft keine leere Worthülse mehr. Die ACHSE als "Stimme der Seltenen" und als Zusammenschluss der Selbsthilfe hat wesentlich dazu beigetragen.

Weitere Infos in:

http://www.achse-online.de/cms/medienbord/download-dokumente/achse_aktuell/ACHSE-Aktuell---Dezember-2014.pdf



Mit Spenden werden
erweiterte
Vereinsaktivitäten
möglich.

Hier das Vereinskonto:

Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Postbank

IBAN:

DE06 4401 0046 0753

1014 68

BIC: PBNKDEFF

Bei Änderungen der
Anschrift oder der
Bankverbindung bitte eine
Info per Mail an Hans
Jürgen Hermanns -
[Achalasie-
kassenwart@web.de](mailto:Achalasie-kassenwart@web.de) -
geben

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)