

## In diesem Heft

- 1 Begrüßung**  
*Hartwig Rütze*
- 2 Termine**
- 3 Lebensstrategien in der Krisensituation - Denke Positiv!**  
*Karin Schubert*
- 4 Einige Erfahrungen mit der Ausnahmesituation Corona-Krise**  
*Dr. Franz*
- 5 Patientenvertretung**  
*Dirk Backmann  
Eberhard Maurer*

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Hier mal ein paar Zeilen in eigener Sache:  
Unser Ehrenamt ist ein privates, freiwilliges und soziales Engagement.

Wie bei der entgeltlichen Arbeit, braucht gerade auch das ehrenamtliche Team vor allem:  
Gegenseitiges Vertrauen, Toleranz und Akzeptanz.

Es hat sich gezeigt, dass diese Worte auch gerade in der Corona – Pandemie Bestand haben und die Zusammenarbeit des Achalasieteam danach funktionierte.

Wir alle sehnen uns danach, dass wir uns alle wieder einmal persönlich wiedersehen. Videokonferenzen ersetzen halt kein persönliches Treffen.

Ich hoffe, dass die Zusammenarbeit auch in Zukunft mit „neuen“ Akteuren so gut funktioniert.  
Von meiner Seite aus: I do my very best.

Vielen Dank an Dirk Backmann für seine Übersicht zur Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA. Mir wird erst jetzt klar, welche Arbeit der G-BA macht.  
Seine Mitwirkung in diesem hochkarätigen Gremium ist ein großer Erfolg für unseren Verein.

Vielen Dank auch an das gesamte Achalasieteam für die bisher geleistete Arbeit.

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](mailto: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

- 7.11.2020**      **Regiotreffen Baden-Württemberg in Mannheim**  
**24.10.2020**    **Regiotreffen SüdOst in Leipzig in Planung**

**Weil die Corona-Regelungen immer wieder angepasst werden, sind die Regiotreffen davon betroffen. Nach Möglichkeit werden sie durchgeführt, müssen vielleicht aber auch kurzfristig abgesagt werden. Bitte die Infos auf der Website beachten.**

**Die Mitgliederversammlung wird am 10. Oktober in Köln stattfinden, die Einladung folgt.**

## Lebensstrategien in der Krisensituation - Denke positiv!

Karin Schubert



Karin Schubert

Es ist die wohl größte Herausforderung: Wir befinden uns in einer Krise, wie sie noch niemals da gewesen ist – wie soll es gelingen, positiv zu denken?

Die täglichen Nachrichten bilden einen Reigen kleiner und großer Katastrophen, die Auswirkungen der Corona-Krise sind für alle Menschen deutlich spürbar und man selbst ist ja auch noch von einer oder mehrerer chronischer Erkrankungen betroffen. Eine schlechte Ausgangsposition für positive Stimmung, oder nicht?

Gerade die Corona-Zeit hat in jeder Familie einschneidende Veränderungen mit sich gebracht. Die Kinder durften nicht mehr in die Schule oder in den Kindergarten gehen, bei den meisten Menschen war der eigene Arbeitsplatz mehr oder weniger gefährdet, aber immer irgendwie betroffen, und sei es durch Homeoffice oder durch strengste Hygieneregeln. Dass viele Urlaube auf unbestimmt verschoben oder gänzlich abgesagt werden mussten, scheint bei den schlimmen Auswirkungen der Krise fast nebensächlich, von der unbestimmten Angst vor der eigenen Infektion ganz zu schweigen. Wie also kann man es schaffen, trotz allem positiv zu denken?

Ich möchte versuchen, Euch durch mein eigenes Erleben und eigene Beobachtungen Strategien aufzuzeigen, wie man durch eine Krise kommen kann und tatsächlich schaffen kann, aus dem Schlechten etwas Gutes zu machen oder es so zu empfinden. Durch die Akzeptanz dessen, was ich nicht ändern kann, vergeude ich keine innere Kraft mehr.

Zunächst landete ich im März von einer Stunde zur anderen im Homeoffice. Ich fühlte mich dort allein, ohne meine Kollegen, und ich war auch von einer diffusen Angst erfüllt vor dem neuartigen, unbekanntem Virus. Allerdings ist der Ausblick aus meinem Fenster in den eigenen Garten deutlich schöner als der Blick auf den Parkplatz vor dem Bürofenster. Und ich konnte zum ersten Mal in meinem Leben bequem in Jogginghose die Arbeit aufnehmen.

Außerdem brauchte ich mir keine Gedanken mehr über mein Lunchpaket zu machen – es befindet sich nun alles in meinem Kühlschrank, nur wenige Schritte von meinem neuen Arbeitsplatz entfernt. Meine Kollegen sehe ich übrigens regelmäßig in einer Videokonferenz, und die meistens nicht richtig funktionierende Technik belustigt mich. Sätze für die Ewigkeit: „Ich sehe Euch, aber ich höre Euch nicht.“ „Der nimmt die Kamera schon wieder nicht.“

Dann: Alle Termine wurden abgesagt. Der Friseur-Salon meldete sich, der Zahnarzt, die Fußpflege, natürlich auch die Einladungen im Freundes- und Familienkreis – mein Terminkalender war plötzlich blanko. Welch ein Luxus! Obwohl ich weiterhin täglich 8 Stunden arbeiten musste (und in meinem Fall deutlich mehr als vorher wegen der Krise), setzte plötzlich eine innere Entspannung ein. Habe ich nicht vorher geklagt, dass ich für nichts und gar nichts mehr Zeit hatte? Dass ich gehetzt durch den Alltag von einem Termin zum anderen raste? Das ist vorbei!

Und genau dadurch stoppte die Angst vor Ansteckung. Wenn ich nirgends hingehere, kann ich mich nicht anstecken.

Allerdings war natürlich die Versorgung meiner Eltern ein großes Thema. Wie in vielen Familien, trat nun die persönliche familiäre Situation in den Vordergrund. Allerdings: Durch die vorherige Terminflut hatte ich ja kaum Zeit für die Familie – und war immer mit einem schlechten Gewissen behaftet, weil ich es in dieser Woche kaum geschafft hatte, für familiäre schöne Erlebnisse zu sorgen.

Und ob es nun die Eltern oder die Kinder sind: Viele Familien sind zusammengewachsen, haben „stay at home“-Rituale entwickelt, die so gelungen sind, dass sie hoffentlich immer beibehalten werden! (Ich möchte an dieser Stelle nicht verleugnen, dass es auch gegenteilige Beispiele gegeben hat, z. B. in Fällen häuslicher Gewalt. Aber die positiven Erlebnisse waren deutlich in der Überzahl.)

**„Die schwierigste Zeit in unserem Leben ist die beste Zeit, innere Stärke zu entwickeln“, lehrte der Dalai Lama.**

Und die Konferenztechnik kann gut auch für einen virtuellen Besuch bei den Großeltern genutzt werden: Oma lernt Skype!  
Familie bedeutet Nähe und Zusammenhalt, zurzeit mehr denn je.

Ich habe festgestellt, dass die Statusmeldungen meines Freundes- und Familienkreises sich verändern. Seit der Krise mache ich zum Beispiel häufig einen Morgenspaziergang mit dem Hund. (Ich habe gar keinen Hund! Aber meine Schwägerin postet regelmäßig von ihrer Hunderunde wunderschöne Landschaftsfotos aus unserer Gegend, die sie virtuell veröffentlicht und uns so teilhaben lässt.) Im Gegenzug habe ich gelernt, die winzigsten Knospen und Blüten im Garten oder im Stadtpark zu bewundern und ihre Entwicklung vom Frühling in den Sommer zu bestaunen. Habe ich jemals vorher die Natur so bewusst wahrgenommen und mich an ihr erfreut? Ich stromere gerne ziellos mit dem Fahrrad durch die Gegend, lasse mich treiben (ich habe ja Zeit!) und staune, wie schön es bei uns in der Region ist. Die geplatzten Urlaube treten in den Hintergrund.

Durch die Schließung der Fitness-Studios und der Sporthallen ist das gewohnte Sportangebot für viele Menschen ausgefallen. Viele meiner Freunde treffen sich virtuell zum Sport. Dies hat mich überrascht, und ich hätte es nicht für möglich gehalten. Aber tatsächlich gibt es regelmäßige Treffen per Videokonferenztechnik, z. B. zum Yoga-Kurs. Und schließlich gibt es auch bei uns die „Gartenzaun-Treffen“: Mit Abstand und mit den eigenen Gläsern trifft man sich mit den Nachbarn oder den Freunden draußen an der frischen Luft, bringt sich den Kaffee oder auch die Flasche Bier selbst mit und tauscht den neuesten Klatsch aus. Die sozialen Kontakte sind nicht verstummt, sie sind nur anders. Ich bin nicht alleine in der Krise.

**Ich fasse einmal zusammen, was ich in der Krise gelernt habe:**

**Ich habe akzeptiert**, dass ich die Dinge so hinnehmen muss, wie sie sind.

**Ich habe gelernt**, dass ich mit einem anderen Blickwinkel unveränderbare Dinge doch beeinflussen kann, damit sie sich für mich gut anfühlen.

**Ich habe auch schätzen gelernt**, dass die Natur eine sehr beruhigende und bereichernde Wirkung auf mich hat. Ich kann die Natur und meine Familie positiv erleben. Auch wenn man sich nicht persönlich treffen kann, gibt es die Möglichkeit zu einem wichtigen Gedankenaustausch.

**Ich weiß, dass es immer eine Alternative gibt**, die ich selber finden kann. Ich habe auch eine leise Ahnung, dass meine zunächst als Notfallplan gedachte Lebensweise auch später zu einem entspannteren Leben führen kann.

**Ich fühle mich stark**, weil es mir gelingt, mich in einer Krisensituation trotzdem gut zu fühlen!

**Ich merke, dass es mir gelingt, dadurch wirklich dauerhaft positiv zu denken.**

Und noch einmal zum Schluss: Es wird schlimmste und schwierigste Situationen geben, die ich nicht auf diese Weise „schönfärben“ kann.

**Ich glaube jedoch, dass ich mit der Fähigkeit des positiven Denkens auch große Katastrophen meistern kann.**

Foto-Wettbewerb

Und weil mich gerade die Naturschönheiten so bereichert haben, würden wir gerne an dieser Stelle einen kleinen Foto-Wettbewerb ausschreiben. Viele von Euch werden während der Corona-Krise ein schönes Foto geschossen haben, z. B. ein romantischer Sonnenuntergang oder ein farbenprächtiges Mohnblumenfeld oder auch eine leckere, selbst zubereitete Mahlzeit oder andere erfreuliche Dinge.

In einer der nächsten Röhrenpost-Ausgaben würden wir gerne Eure schönsten Fotos veröffentlichen. Schickt uns gerne Eure Aufnahmen zu, gerne mit einem aussagekräftigen Untertitel oder einer Beschreibung der Situation, in der das Foto entstanden ist.

Redaktionsschluss für die Einsendungen ist der 15.9.2020.

Sendet Eure Fotos bitte an: [e.maurer@achalasia-selbsthilfe.de](mailto:e.maurer@achalasia-selbsthilfe.de)

## Einige Erfahrungen mit der Ausnahmesituation Corona-Krise



Dr. Peter Franz

Die Pandemie hat gezeigt, wie unverhofft uns Katastrophen, Krankheit und Tod treffen können und dass wir darauf vorbereitet sein müssen. Dazu gehört auch die Frage „Habe ich eine Patientenverfügung?“ Ich habe immer wieder Patienten erlebt, die das abwiegeln, nicht darüber reden wollen. Hier sollte die Krise zu einem Umdenken führen.

Wir haben erlebt, dass wir durch unser eigenes Verhalten den Verlauf der Krise beeinflussen können. Dazu gehören nicht nur die Einhaltung von Hygienemaßnahmen und Abstandsregeln, sondern auch unsere Mitmenschlichkeit und Solidarität. Gleichzeitig haben wir alle aber auch einen mehr oder weniger ausgeprägten Egoismus: Geiz ist geil; zuerst kommt mein persönliches Wohl und das meiner Liebsten. Daraus folgen Hamsterkäufe, und wenn es nur Klopapier oder Mehl ist.

In komplexen Belastungssituationen, wo die Wirtschaft, das Familienleben, die Arbeitsverhältnisse, die Gesundheit und vielleicht sogar das eigene Überleben betroffen sind, können unsere diesbezüglichen Regulationsmechanismen schon mal außer Kontrolle geraten.

Wir schauen jetzt oft anders auf Berufsgruppen, die noch vor kurzem nicht die notwendige Wertschätzung erfahren haben. Dabei handelt es sich meist um weniger gut bezahlte Berufe wie Kassierer im Supermarkt, Altenpflegerin, Post- und Paketzusteller, Mitarbeiter der Müllabfuhr.

Die Krise wird vorbeigehen und dann werden wir sehen, wie lange sich die Erfahrungen halten, die Wertschätzung anderer, die Selbstvorsorge, die gegenseitige Rücksichtnahme, die Mitmenschlichkeit.

Wir haben erlebt, dass Einsamkeit und Isolation für die Zukunft nicht tragfähig sind. Das Miteinander bietet die Sicherheit und oft ist Zivilcourage nötig, um es aufrecht zu halten. „Geteiltes Leid ist halbes Leid“ weiß schon der Volksmund.

COVID-19 ist noch immer das alles beherrschende Thema, aber nicht die Hauptkrankheitslast. Schlaganfälle, Herzinfarkte oder Krebs sind viel schwerere Erkrankungen, die unbehandelt fast immer tödlich enden, während eine Infektion mit SARS-CoV-2 in 80% der Fälle glimpflich verläuft. w

Dr. Peter Franz

**Engage-  
ment  
in der  
Selbsthilfe:**

**Aus einem  
Nachteil  
einen  
Vorteil  
machen!**

## Meine Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA

*Dirk Backmann Regionalleiter Südost*

Seit August 2019 bin ich berufener Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss.

### Was bedeutet das und was ist der G-BA?

Rund 71 Millionen Menschen in Deutschland sind gesetzlich krankenversichert (GKV) und haben damit Anspruch auf eine hochwertige Gesundheitsversorgung. Da der Gesundheitsminister nicht alles regeln kann und auch Gesetze teilweise viel zu lange dauern würden, gibt es seit dem 14.11.2003 den G-BA. Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz wurde auch eine Beteiligung von Patientenorganisationen etabliert. Verschiedene Organisationen bilden den G-BA. Die wiederum prüfen, entscheiden und verabschieden in verschiedenen Arbeitsgruppen und Unterausschüssen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) als das oberste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen in Deutschland legt die konkreten Leistungen für Versicherte und Patienten rechtsverbindlich fest. Aufgaben im Auftrag des Gesetzgebers definiert der G-BA in entsprechenden Richtlinien, was eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Gesundheitsversorgung, wie sie im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) beschrieben wird, beinhaltet. Er sorgt dafür, dass Versicherte und Patienten nach dem jeweils aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse behandelt und untersucht werden.

Der G-BA beschließt Richtlinien für

- die Verordnung von Arzneimitteln,
- die Planung des bundesweiten Bedarfs an Praxen verschiedener Fachrichtungen,
- die Bewertung von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden in der ambulanten und stationären Versorgung,
- die ambulante spezialfachärztliche Versorgung komplexer, schwerwiegender Erkrankungen,
- die psychotherapeutische Behandlung,
- ärztlich veranlasste Leistungen wie beispielsweise die Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln,
- strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch Kranke und
- die zahnärztliche Behandlung.

So hat zum Beispiel der G-BA die Krankschreibung per Telefon zu Beginn der Covid19-Krise kurzerhand beschlossen.

In der Arbeitsgruppe DMP arbeite ich mit. DMP steht dabei für Disease Management Programm. Gern hätte ich in der Gruppe Arzneimittel mitgewirkt, aber dort ist der Arbeitsaufwand so hoch, dass ich froh bin, dass ich mit meinem Arbeitgeber vereinbaren konnte, wenigstens einmal im Monat freigestellt zu werden. Leider ist alles streng vertraulich, so dass ich direkt über die Arbeit im DMP nichts berichten darf. Erst wenn zu einem Vorgang alles beschlossen ist, wird es im Bundesanzeiger veröffentlicht. Achso, zuvor wird es in einer öffentlichen Sitzung nochmal beraten und beschlossen, das geht dann meist sehr zügig, weil im Vorfeld alles gut vorbereitet wurde.

Der GKV-Spitzenverband (Bund der Krankenkassen) und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) sowie die Patientenvertreter arbeiten hier zusammen. So hat der G-BA unter anderem im Bereich Disease-Management-Programme (DMP) Richtlinien für Diabetes mellitus Typ 1 und Diabetes Mellitus Typ 2, Brustkrebs und koronare Herzkrankheit sowie Empfehlungen für Asthma bronchiale und Chronisch obstruktive Lungenerkrankung verabschiedet.

Dies aber alles vor meiner Zeit im G-BA.

Ich bin gespannt auf die kommenden Aufgaben.

## Das Prinzip Hoffnung!



Öffentliche Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschuss/ einmal im Monat in Berlin

### Welche Interessen unseres Vereines kann Dirk Backmann in dieses Gremium einbringen?

Beim aufmerksamen Lesen der oben genannten Themen für Richtlinien über die der G-BA beschließt, stellt man schnell fest, dass seltene Erkrankungen nicht vorkommen, bzw. irgendwie mit diskutiert, vielleicht auch manchmal übersehen werden.

Zum Beispiel ist ein ausgearbeiteter Aktionsplan für die Versorgung seltener Erkrankungen (A-B-C-Zentren) **seit 2013** nicht verwirklicht worden, sondern jetzt erst von der G-BA zur Realisierung unterstützt worden. Deshalb ist unsere Präsenz in diesem Gremium sehr wichtig.

Wie gut wir als Achalasie-Betroffene in den nächsten Jahren behandelt werden können, entscheidet sich eben in solchen gesundheitspolitischen Gremien.

### Wodurch ist Dirk Backmann für diese Aufgabe qualifiziert?

- Durch die eigenen Erfahrungen mit der Diagnostik und Therapie der Achalasie Selbsthilfe e.V.
- Durch die Erfahrungen mit den Gegebenheiten und Schwierigkeiten der Versorgungssituation
- Durch den Informationsaustausch und Erfahrungsaustausch bei den jährlichen Regionaltreffen.
- Durch die aktive Beteiligung an den Patiententagen verschiedener Kliniken.
- Durch die Beteiligung an Symposien, die von der Achalasie-Selbsthilfe e.V. zusammen mit engagierten Fachleuten veranstaltet werden.
- Durch einen ständigen Austausch per Mail und Telefon mit Betroffenen, die Hilfe suchen und eine individuelle Beratung bei Entscheidungsprozessen und bei Fragen zur Versorgungslandschaft erhalten.
- Durch die Beteiligung an einer bundesweiten Umfrage zu den Fähigkeiten von Kliniken.

Mit dieser Umfrage ist ein sehr guter Überblick über die Versorgungslandschaft mit Patientenfrequenzen und Qualitätskriterien entstanden. Auf dieser Basis können Betroffene hochwertig informiert werden. Herr Backmann verfügt über ein gutes Netzwerk zu Fachleuten in der Region und über Informationen von Betroffenen zu den Möglichkeiten und derzeitigen Grenzen der Versorgung.

Der Achalasie-Selbsthilfe e.V. bildet den erweiterten Horizont und stellt alle wesentlichen Informationen zur Verfügung. Dazu gehören besonders Themen, die von ärztlicher Seite meist nicht erhalten werden können, wie Auswirkungen auf Angehörige, Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen, Vergleichsmeinungen, Resilienz, Rehabilitation etc. .

In Workshops mit dem bundesweit tätigen Achalasie-Team werden die Konzepte des Vereins weiterentwickelt. Herr Backmann beteiligte sich an Treffen des Dachverbandes für seltene Erkrankungen – die ACHSE. Er ist orientiert über Hintergründe bei der Etablierung von Zentren für seltene Erkrankungen – ZSE.

*Eberhard Maurer*