

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 14
10.12.2018

Seite 1

In diesem Heft

- 1 **Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 **Termine**
- 2 **Der Vorstand stellt sich vor**
Tanja Zuhmann
- 3 **Ehrenamt**
Jürgen/Eberhard
- 4 **Das Logo der Achalasie-Selbsthilfe e.V.**
Eberhard
- 5 **Vorstandsthemen**
Eberhard
- 5 **Zentren für Seltene Erkrankungen**
Eberhard
- 6 **Regionalarbeit im Rückblick 2018**
Jürgen

Dringende Bitte:
Von jedem Mitglied sollten Ärztebewertungen 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

© 2018 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

- Vorstand
- Regionalleiter - diese leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

*wieder neigt sich ein Jahr dem Ende zu.
Es war für unseren Verein wieder sehr ereignisreich.*

Meinen Dank gilt vor allem den Teilnehmern unserer Regionaltreffen, dass sie da waren und uns teilweise auch für die Veranstaltungen finanziell unterstützt haben. Die insgesamt über 200 Teilnehmer der Regionaltreffen bestätigen auch unsere Arbeit im Achalasieteam.

Dem Achalasieteam danke ich ganz besonders.

Ich denke immer noch daran, dass ich 2006 mit 2 Personen die Arbeit für 40 Betroffene und Vereinsmitglieder übernommen habe. Inzwischen sind wir über 600 Vereinsmitglieder.

Die aktive ehrenamtliche Arbeit leistet heute ein Achalasieteam mit 25 Personen.

*Ich wünsche Euch/Ihnen eine schöne Advents- und Weihnachtszeit, so wie ein gutes neues Jahr.
Bleibt und werdet gesund.*

*Viele Grüße
Hartwig Rütze*

Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Termine 2019

30.3.2019	11 -16 Uhr	Regionaltreffen NRW in Herford
6.4.2019	11-16 Uhr	Regionaltreffen Bayern
27.4.2019	11-16 Uhr	Regionaltreffen Nord-Ost
in Planung		Regionaltreffen Nord
28.9.2019		Regionaltreffen Süd-West und Mitgliederversammlung
in Planung		Regionaltreffen Süd-Ost
9.11. 2019		Regionaltreffen BW in Stuttgart
1.-3.11.2019		Workshop Achalasieteam

DER VORSTAND STELLT SICH VOR

Hallo,

ich heiße Tanja Zuhmann bin 49 Jahre alt und wohne in dem schönen Vorort Hagen-Holthausen zwischen Ruhrgebiet und Sauerland. Ich bin seit 23 Jahren glücklich verheiratet und habe eine Tochter (Michelle 22) und einen Sohn (Gavin 20 Jahre).

Ich habe Groß- und Außenhandelskauffrau gelernt und 2011 den elterlichen Betrieb übernommen, als mein Vater in den verdienten Ruhestand gegangen ist. Jetzt bin ich also selbstständig und verkaufe bereits seit 30 Jahren Kabel und Leitungen. Seit 24 Jahren bin ich ehrenamtlich als Prüferin für die SIHK in Hagen tätig und nun seit gut eineinhalb Jahren auch im Vorstand der Achalasie Selbsthilfe aktiv.

Wir sind eine sehr tierliebe Familie und haben unter anderem einen Britisch Kurzhaar Kater, eine Kartäuser Katze und einen Golden Retriever mit dem ich sehr gerne raus in die Natur gehe. Ansonsten findet man mich in meiner Freizeit als Vollblut Borussin im „schönsten Stadion der Welt“ mit seitlichem Blick auf die gelbe Wand oder im Urlaub im wunderschönen, beschaulichen Ostseekurort Dahme.

Die Diagnose Achalasie erhielt ich genau zurzeit als Deutschland Fußballweltmeister wurde im Jahr 2014. Es hat einige Jahre und etliche Besuche bei verschiedenen Ärzten gedauert bis endlich ein Gastroenterologe die Ursache für meine zu der Zeit heftigen Beschwerden gefunden hat.

Damals hatte ich über 10 kg abgenommen, häufig wiederkehrende starke Brustschmerzen, extreme Schluckbeschwerden mit Erbrechen und außer Joghurt und Baby Brei ging fast gar nichts mehr runter.

Ich hatte das Glück direkt an den jetzt leider verstorbenen Dr. Schulz in Castrop Rauxel verwiesen zu werden, der mich dann erst bougiert hat, um mir sofortige Entlastung zu verschaffen, um dann nur 3 Wochen später eine Myotomie nach Heller an mir durchzuführen.

Die ersten eineinhalb Jahre nach der Operation hatte ich noch erhebliche Probleme mit starkem Reflux, hochgradiger Speiseröhrenentzündung und den Nebenwirkungen der hochdosierten Protonenpumpenhemmer (PPI).

Danach bin ich erfreulicherweise durch das NRW Treffen des Achalasie Selbsthilfevereins, dem ich auf Anraten von Herrn Dr. Schulz beigetreten bin, auf Manuka Honig und dessen entzündungshemmende Wirkung aufmerksam geworden. Seitdem nehme ich ihn regelmäßig ein und habe so gut wie keine Beschwerden mehr. Nur die Krämpfe in der Brust machen mir noch ab und an zu schaffen.

Aber das soll mich nicht daran hindern die schönen Dinge im Leben jetzt wieder richtig genießen zu können und mich - so viel wie es meine Zeit erlaubt - der Unterstützung des Vereins zu widmen.



TANJA ZUHMANN

Ehrenamt

Trotz verschiedener Vorurteile gegenüber dem Ehrenamt kann mittels Faktencheck festgestellt werden, dass sich zunehmend etwa 25-40 % der Bürger über 14 Jahren ehrenamtlich engagieren. Es gibt dazu allerdings sehr unterschiedliche Zahlen.

Viele Bürger arbeiten freiwillig und unentgeltlich in einer Bürgerinitiative, einem Sportverein, bei der freiwilligen Feuerwehr, als Schöffen, in einer sozialen Organisation oder Ähnlichem.

Dabei sind es nicht nur Rentner, die ihre freie Zeit mit einer sinnvollen Tätigkeit ausfüllen möchten, auch Jugendliche können sich für viele gesellschaftliche Aufgaben begeistern. Und sogar berufstätige Bürger engagieren sich neben Familie und Beruf.

In unserem Sozialstaat werden sicherlich viele gesellschaftliche Dienste durch professionelle Menschen im Rahmen von Institutionen nach dem Subsidiaritätsprinzip übernommen. Das hat aber auch Grenzen der Finanzierbarkeit.

Eine sehr hohe Institutionalisierung in einigen Bereichen kann man auch kritisch sehen.

„Bürger helfen Bürger“, unter diesem Motto lassen sich viele Schwierigkeiten auch gut und manchmal besser lösen.

Überdies kann Ehrenamt auch als eine Form der Partizipation in einer Demokratie verstanden werden.

Inzwischen gibt es auch Anerkennungssysteme, um diese wertvolle Arbeit besser zu würdigen. Viele Kommunen richten Ehrenamtstage ein und loben Ehrenamtspreise aus.

Vielerorts wird eine Ehrenamtskarte vergeben, als Anerkennung des bürgerschaftlichen Engagements.

Bereits zwei Mitglieder des Vorstands der Achalasie-Selbsthilfe haben eine Ehrenamtskarte erhalten.

Neben der öffentlichen Würdigung durch die Kommune sind damit einige Vergünstigungen verbunden.



Erste Kerkener Ehrenamtskarte geht an Hans Jürgen Hermanns

Gemeinde Kerken vergibt die Auszeichnung für Hermanns Dienste bei der Achalasie-Selbsthilfe

Von Sarah Dickel - 18. September 2018

KERKEN. Hans Jürgen Hermanns engagiert sich ehrenamtlich für die Achalasie-Selbsthilfe. Als sein Leben durch die seltene Krankheit fremdbestimmt wurde, war die Selbsthilfe-Gruppe für ihn eine große Stütze. Diese Erfahrung möchte er anderen Betroffenen weitergeben.



Bürgermeister Dirk Möcking: „Es ist kein großer Aufwand, die Ehrenamtskarte einzuführen, aber eine große Anerkennung für die Freiwilligen“.

Jürgen Hermanns: „Mir ist es wichtig, dass auch seltene Erkrankungen Aufmerksamkeit bekommen“.

Die Leistungen und Initiativen der Achalasie Selbsthilfe geschehen ausschließlich auf ehrenamtlicher Basis. Mit den Mitgliedern des Vorstands, den Regionalleitungen, dem wissenschaftlichen Beirat und weiteren Unterstützern wirken ca. 25 Personen zusammen, damit den Achalasie-Betroffenen und ihren Angehörigen eine aktuelle und passende Hilfe geleistet werden kann.

Unser Verein konnte große Fortschritte machen, und dafür soll allen ehrenamtlich Tätigen an dieser Stelle ausdrücklich ein Dankeschön gesagt werden.

Neben dem Blick auf die Menschen, die seit 16 Jahren diesen Verein zunächst als Pioniere gestartet und später mit großem Einsatz weiterentwickelt haben, soll auch ein weiterer Blick auf die Zukunft geworfen werden. Der Mitgliederzuwachs und der zunehmende Trend zu einer anspruchsvollen Information und zu intensivem Austausch bei den Regionaltreffen zeigt, dass die Aufgaben nicht weniger werden. Die Informationsgesellschaft lebt von aktuellen und evidenten (wahrhaftigen) Grundlagen auf Webseiten, in Broschüren und Büchern. Das Netzwerk der Beteiligten wird dichter und schneller.

Zum Glück ist es dem Verein gelungen, in 2018 zum Vorstand und zu den Regionalleitungen 4 neue „Ehrenamtler“ in das Achalasieteam zu gewinnen. Aus verschiedenen Gründen scheiden immer aktive Menschen aus und der Stab muss weitergegeben werden.

Deshalb werben wir bei unseren Mitgliederversammlungen und Regionaltreffen immer für Beteiligung.

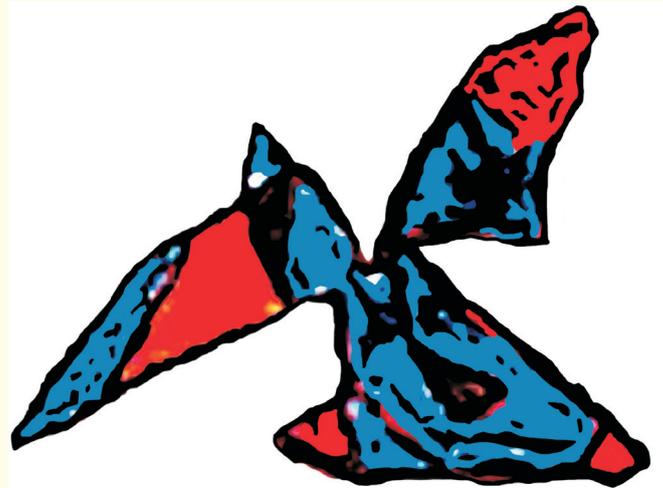
Wir hoffen sehr, dass sich die Arbeit des Achalasie-Vereins auch in Zukunft professionell, kreativ und in gegenseitiger Freundschaft ehrenamtlich weiterführen lässt.

Das Logo der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Manchmal wundern sich Menschen über unser Logo und fragen nach einer Erklärung.

Dies zeugt dann von einer besonderen Wahrnehmungsfähigkeit. Tatsächlich sind wir häufig überflutet von Bildern und Symbolen und können nicht alles in unser Bewußtsein gelangen lassen. Wir gewöhnen uns an viele Selbstverständlichkeiten.

Wie mir erzählt wurde, stammt das Logo ursprünglich aus einer Zeichnung von einem Kind von Dr. Henning Schulz. Diese Kinderzeichnung stellte einen Papiervogel dar, und wurde vom Kind in Form und Farbe so interpretiert.



Warum dieses Motiv von Bedeutung war, ist unbekannt.

Man kann aber voraussetzen, dass vermutlich ein sehr typisches Verhalten dahintersteckte, bei dem Kinder ihre eigenen originellen Blickwinkel auf die Welt zeigen. Möglicherweise hatte der Papiervogel aber auch eine ganz besondere Bedeutung unter allen Gegenständen im familiären Umfeld. Es könnten auch bestimmte Erlebnisse und emotionelle Erfahrungen damit verknüpft gewesen sein.

Die Zeichnung ist auch so weit abstrahiert, dass nicht sofort erkannt wird, um was es sich handelt. Somit zeigt sich darin eine künstlerische Fähigkeit der subjektiven Interpretation und damit einer Steigerung, Übertreibung und Hervorhebung.

Diese Subjektivität des Kindes fordert die Betrachter auf, die vermutliche Sichtweise des Künstlers oder der Künstlerin einzunehmen.

Durch die abstrahierte Rätselhaftigkeit des Bildes enteht ein Anreiz zur intensiveren Betrachtung und zur Auseinandersetzung damit.

Genau darin liegt nun die Eignung des Papiervogelbildes als Logo für den Achalasie-Selbsthilfe - Verein.

Das Krankheitsbild Achalasie ist- wie wir alle täglich erfahren können - sehr rätselhaft. Die genauen Ursachen sind bisher noch nicht abschließend identifiziert. Die Umstände des Entstehens sind oft verwirrend, weil es meist keinen eindeutigen „Krankheitsausbruch“ gab, sondern eine schleichende Verschlechterung des Schluckens. Die Diagnostik ermittelt viele verschiedene Ausprägungen und Übergänge. Nach erfolgter Therapie zeigen sich unerklärliche Verschlechterungen. All dieses provoziert Betroffene und auch Therapeuten zu **intensiverer Betrachtung der Phänomene und zur ständigen Auseinandersetzung** mit vielen Aspekten dieser Erkrankung.

Logos brauchen wir zu unserer Orientierung in einer Vielzahl von Firmen und Institutionen die uns umgeben. Meist sind sie stilisiert und auf das Wesentliche reduziert. Im besten Fall repräsentieren sie etwas vom Zweck einer Institution und sind Teil einer Corporate Identity, die den Beteiligten hilft, sich damit zu identifizieren. Gelegentlich müssen Logos an Veränderungen und andere Sehgewohnheiten angepasst werden.

Unsere Logo, das vermutlich in den ersten Jahren nach Vereinsgründung entstand- also jetzt etwa 12 Jahre alt ist - ist immer noch aktuell. Es finden sich darin Zusammenhänge mit charakteristischen Aspekten der Achalasie und es hat auch - gerade durch seine Rätselhaftigkeit - einen Auffälligkeitscharakter und Aufmerksamkeitswert.

Ich verwende es sehr gerne in verschiedenen Variationen bei der Gestaltung unserer Publikationen. Es repräsentiert für mich ein gewisses mutiges Selbstbewußtsein als kleiner Verein in einer riesigen Medizin-Landschaft. Die in den letzten Jahren spürbar gewordene Selbsthilfefreundlichkeit vieler Kliniken fordert unseren Verein auch zu einer partnerschaftlichen Haltung auf.

Entstehungsgeschichten haben häufig die Tendenz, verloren zu gehen, da Anfänge jeglicher Art von Bewegung und Veränderungen gekennzeichnet sind, bis Strukturen in gewisse Bahnen gelenkt sind. Durch die Veröffentlichung der ‚Logo-Geschichte‘ des Achalasie-Selbsthilfe e.V. möchten wir die Erinnerung daran bewahren.

Vorstandsthemen

Hier eine Kurzfassung einer sehr konzentrierten Vorstandssitzung mit 15 TOP's am 22.11.2018.

- Zur Sicherung der Finanzen wird ein Antrag bei den Krankenkassen gestellt
- Die Mitgliederversammlung findet in Kombination mit dem Regiotreffen Südwest statt
- Zur Weiterentwicklung der Regionalarbeit wird ein Workshop in 2019 durchgeführt.
- Ein Symposium ist erst nach 2019 geplant.
- Beim Kongress der Viszeralmedizin NRW in Essen soll die Achalasie-Selbsthilfe wieder mit einem Stand vertreten sein.
- Die Befragung in der letzten Mitgliederversammlung hat ergeben, dass die Regionalarbeit an oberster ToDo - Stelle steht und das bestehende Leistungsangebot wurde bestätigt.
- Für den wissenschaftlichen Beirat gibt es Überlegungen zur personellen Erweiterung und thematischen Präzisierung.
- Ab 2019 wird in allen Regiotreffen für einen neu entwickelten Fragebogen zu Achalasie geworben. Die (anonyme) Auswertung soll eine Grundlage zur guten Information der Mitglieder sein.
- Die Neuauflage unseres Buches mit umfassenden aktuellen Informationen findet guten Anklang und eine große Nachfrage.
- Eine Kurzinformation über die Achalasie in unserer Broschüre wird neu gestaltet.
- Die neugestaltete Website hat sich seit Mai 2018 gut eingeführt. Alle Informationen lassen sich in sinnvoller Ordnung und verständlich präsentieren.

Zentren für Seltene Erkrankungen

In diesem Jahr hat sich das Trauerspiel um die flächendeckende Einführung von Zentren für Seltene Erkrankungen weiter fortgesetzt.

Wir erinnern uns: Auf eine Empfehlung des Rates der Europäischen Union aus dem Jahr 2009 sollten alle Mitgliedstaaten Aktionspläne für die bessere Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen entwickeln. Für die 4 Millionen Menschen in Deutschland entstand dann unter Mitwirkung von Patientenorganisationen - auch der Achalasie-Selbsthilfe - ein Konzept, das die Einrichtung von Zentren für Seltene Erkrankungen vorsah. Für jede Krankheit sollten dort Kompetenzen gebündelt, geforscht werden und Weiterbildung durchgeführt werden. Am 28.8.2013 wurde der Nationale Aktionsplan dem damaligen Gesundheitsminister Bahr übergeben und stolz von allen Beteiligten der Presse präsentiert.

Seither liegt er in der Schublade. Unser Lobbyverband, die ACHSE, hat intensiv die Umsetzung eingefordert, jedoch konnten sich die anderen Beteiligten, wie der Spitzenverband der Krankenkassen - GKV- nicht einigen. Unsere Streiter für die Sache bei der ACHSE kehrten im Sommer frustriert von den Sitzungen zurück. Inzwischen ernennen sich viele Unikliniken zu Zentren für Seltene Erkrankungen. Das ist nicht viel mehr als ein schönes Etikett und dient mehr deren Imageförderung, als der besseren Versorgung der Patienten. Ca. 5000 Seltene Erkrankungen können nur in einer guten Abstimmung in einem Netzwerk gut versorgt werden. Der jetzige Gesundheitsminister scheint sich für diese Thema noch weniger zu interessieren, als sein Vorgänger, denn eine Anfrage der ACHSE blieb unbeantwortet.

Man kann nun darüber nachdenken, wie es kommt, dass der Bundestag am 28.11.2018 eine große Debatte darüber führte, wie den 10 000 Menschen geholfen werden kann, die auf eine Organspende warten, während unser Aktionsplan für 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen nach der damaligen Kabinettsitzung 2013 in der Versenkung verschwunden ist.

Derzeit besteht wenig Hoffnung.

Etwas besser zeigen sich die Initiativen, ein Europäisches Referenznetzwerk ERN aufzubauen. Dessen Binnensstruktur wird derzeit von 10 Mitgliedsstaaten in 24 Arbeitsgruppen entwickelt. Die Achalasie ist in Ernica zusammengefasst mit anderen seltenen Erkrankungen des Verdauungstraktes.

Erfreulich dabei ist, dass eine Beteiligung von Patientenorganisationen sehr gewünscht wird. Denn wir erleben ja alle sehr deutlich, dass eine rein medizinische Behandlung ihre Grenzen hat und eine gute Patientenorientierung und ganzheitliche Versorgung nur in Kooperation von Kliniken mit Selbsthilfegruppen funktionieren kann.

Regionalarbeit im Rückblick 2018

Ich, Jürgen Hermanns, bin verantwortlicher Betreuer der mittlerweile 7 Regionalgruppen, die über Deutschland verteilt sind. Damit geben wir den Betroffenen kurze Wege der Anreise. Ein Service unseres Verein, wie noch viele weitere.

Und der Achalasie Verein hat mich damit beauftragt, als Botschafter des Vereins bei den jeweiligen Treffen vor Ort zu sein.

Ich stelle dort - aus Vereinsicht - unsere Themen den jeweiligen Regionen vor. Wie z.B., was macht der Vorstand, wie entwickelt sich der Verein, welche Themen sind gerade in Bearbeitung? Wo gibt es neue medizinische Entwicklungen, u.s.w.?

Darüber hinaus halte ich den engen Kontakt zu unseren Regionalleitern, versorge sie mit Vereins-Material, mit neuen Infos. Auch spreche ich Empfehlungen aus, wie wir uns bei der immer größer werdenden Besucherzahl und all den wichtigen Fragen und Nöten verhalten sollen.

Ich fördere die Weiterbildung unser Regioleute, indem ich dem Vorstand genaue Rückmeldungen über Wünsche, Sorgen und Entwicklungen von den einzelnen Treffen vermittele.

Daraus entstehen auch die Regionalleiter-Tagungen in Bovenden, bei Göttingen. Hier geben wir gemeinsam neu gewonnene Erkenntnisse in Workshops weiter. Aber wir entwickeln auch im Achalasie-Team miteinander unsere Strategiepapiere. Wie wir was wann und wo sagen bzw. vermitteln können, damit wir dann gemeinsam die Bedürfnisse der Achalasie-Betroffene erfassen und besonders den neuen Betroffenen schnell und kompetent helfen können.

Oh, ich kann mich noch gut an die ersten Treffen in Cafes, Kneipen und anderswo, in einer Ecke mit ca. 5-7 Leuten erinnern. Ein loses Treffen als Kaffeetrinken war es mal.

Aber ich merkte schnell, hier geht unser Verein einen neuen gewichtigen Weg ! Denn der Erfahrungsaustausch ist damals und auch heute genauso wichtig. Dies bleibt auch unser Kernthema.

Aber die Besucherzahlen sind heute auch schon mal 40 - 50 Personen. Somit sind wir in neutralen ruhigen Räumen mit einem festen Programm besser aufgehoben.

Mal auch in Kliniken und immer mittlerweile mit kompetenter Führung des jeweiligen Regioleiter Teams und mit Unterstützung von mir und anderen Vorstandmitglieder im Konsens der Veranstaltungen.

Oft sind medizinische Vorträge integriert, oft sind kulturelle Themen eingeflochten. Auch sogar schon beides in einem. Und ich glaube sagen zu können; die Besucher fühlen sich wohl, nehmen sehr rege Teil, wir diskutieren und schaffen so eine Nähe und Intensität im **AUSTAUSCH** der Betroffenen, was es so nicht an anderen Orten gibt.

Ich lerne bei jedem Treffen immer weitere neue Aspekte und Details kennen.

Auch gebe ich immer wieder gerne meine sogenannten Mikro-Actions mit auf den Weg. Z.B. immer eine Getränkeflasche dabei zu haben. Oder einen festen Koffer auf Reisen dabei zu haben, wenn kein verstellbarer Lattenrost im Zimmer ist.

Und die oft teilnehmenden Ärzte sind immer wieder positiv erstaunt, wie hochkarätig wir diskutieren, wie sehr intensiv der Austausch ist, immer auf Augenhöhe.

Der zu spürende Zusammenhalt in den einzelnen Regionalgruppen ist sehr stark und genau dies hilft den neuen Betroffenen enorm weiter.

Es gibt eine Aussage eines neuen Betroffenen in Karlsruhe mit folgender Aussage : „Oh Leute, ich bin so glücklich euch heute getroffen zu haben, einfach hier sein zu können. Ich habe heute so viele Therapiestunden auf einmal bekommen wie es die vorher unzähligen Arztbesuche es nicht bringen konnten“!

Mir als Regionalbetreuer ist die Nähe zu unserem Team sehr wichtig. Mit ihnen am Puls der Zeit zu sein. Immer auch die Nähe zu unseren vertrauten, befreundeten Spezialisten dem Team und unseren Betroffenen ungefiltert weiter geben zu können.

Im Einzelnen möchte ich kein Regiotreffen herausheben oder besonders betonen, aber eins kann ich sagen und bestätigen : „Wir haben ein so tolles Regionalbetreuer-Team wie nie zuvor“!

Wir sind zusammen gewachsen in allen Auswirkungen und es zeichnet sich auch eine regionale Note je Gruppe heraus. Einmalig und prägnant ! Dies stärkt das Bewußtsein, als „Seltene“ wieder lebenswert zu sein.

Ich bedanke mich hiermit bei allen Mitwirkenden des Achalasie-Teams von ganzem Herzen und wünsche uns dies auch so noch lange weiter zu tragen.

Aber auch der große Dank an alle unsere Betroffene, an alle Besucher, an alle Ärzte, Spezialisten und all jene, die ich eventuell vergessen habe, gilt ein großer Dank von mir und dem Vorstand !