



15.09.2014

In diesem Heft

- 1 Begrüßung
- 1 Gegenseitiger Austausch
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
- 3 Ärztebewertung
- 3 Buch: Ein Leben mit Achalasie
- 4 Achalasie-Patienten Tag in Münster
- 4 In eigener Sache: Helfer gesucht

Liebe Betroffene, liebe Interessierte,

heute erreicht Euch/Sie unsere nächste Röhrenpost. Mindestens einmal jährlich soll sie dazu genutzt werden, über die Arbeit in unserer Selbsthilfegruppe zu berichten und alle Interessierten über neueste Entwicklungen zu informieren.

Da wir eine bundesweit agierende Selbsthilfegruppe sind, wegen der damit verbundenen Entfernungen aber nicht überall persönlich bekannt sind, möchten wir jede Ausgabe nutzen, eines unserer Vorstandsmitglieder vorzustellen. Heute findet sich ein Portrait über Eberhard Maurer in unserer Röhrenpost.

Wir wünschen viel Vergnügen beim Lesen unserer Röhrenpost und ermuntern ausdrücklich zur Weiterleitung an alle Interessierten!

Das Redaktionsteam der SHG Achalasie

*Der Austausch mit
anderen Betroffenen ist
vor allem für chronisch
Erkrankte besonders
wertvoll!*

Gegenseitiger Austausch

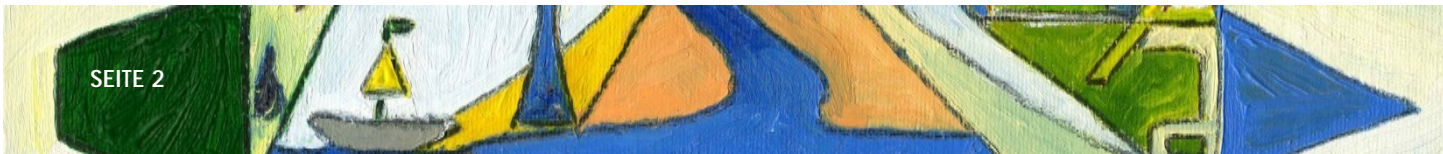
Zur Erforschung einer seltenen Erkrankung braucht es zu allererst eine genügende Anzahl an Betroffenen, die ein gemeinsames Ziel verfolgen. Nur dadurch, dass Erkrankte in einer Interessensgemeinschaft in Kommunikation miteinander treten, kann man Erkenntnisse bündeln und weitergeben.

Die vergangenen Jahre seit Gründung der Achalasie-Selbsthilfe haben einen großen Grad an Aufklärung gebracht. Jeder Betroffene hat heute die Möglichkeit, viele Informationen zu erhalten. Sei es durch das Internet oder durch den Kontakt zum Selbsthilfeverein.

Der newsletter soll sich nun als weitere Möglichkeit etablieren, Informationen zielgerichtet an Betroffene und Interessierte weiterzugeben.

Wir freuen uns über Feedback jeder Art um stetig unsere Arbeit zu verbessern und zielgerichteter zu gestalten. Dazu haben wir eine eigene E-mailadresse: newsletter@achalasia-selbsthilfe.de

*Informationen müssen
zielgerichtet
weitergeben werden*



Der Vorstand stellt sich vor



Eberhard Maurer

Eberhard Maurer, 67 Jahre alt, verheiratet, und hat 4 Kinder. Er wohnt in einem idyllischen kleinen Arbeiterhäuschen in Köln. Seit 2007 dem Verein beigetreten und seit 2008 im Vorstand, macht er sich als Drucktechniker für die Gestaltung der Drucksachen nützlich. Daneben hält er aktiven Kontakt zur Achse, unserem Dachverband und ist als Regioleiter Ansprechpartner für alle Betroffenen in NRW.

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

Die Achalasie wurde 1989 diagnostiziert, nach 2 jährigen Fehlbehandlungen. In den Jahren 1984-1987 war ich in mehreren Lebensbereichen gleichzeitig sehr gestresst; vermutlich ist dadurch die Krankheit zum Ausbruch gekommen.

Wie zufrieden bist Du mit dem Ergebnis Deiner Therapie?

In nun 27 Jahren haben 7 Dilatationen in unterschiedlichen Intervallen geholfen. Das Schlucken geht mal besser mal schlechter. Ich meide kalte und saure Getränke. Gelegentlich brauche ich Protonenpumpenhemmer. Ich bin froh, dass ich keine Krämpfe und Schleimprobleme habe. Vermutlich gehöre ich zu der Gruppe, die keine OP braucht.

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

Vielleicht hat diese Erkrankung mich auch veranlasst, über mich, meine Aktivitäten, meine Auseinandersetzungen und meine Kontakte mehr zu reflektieren und vieles bewusster und sorgfältiger zu gestalten.

Warum Achalasie-Selbsthilfe? Was hat Dich bewegt, dem Verein beizutreten und aktiv mitzuwirken?

Es gab da ein Gefühl, dass die Beratung und Behandlung durch meine Ärzte viele wesentliche Dinge nicht erfasst. Über meine Alltagsprobleme konnte ich irgendwie nicht gut kommunizieren. So habe ich die SHG als sinnvolle Ergänzung betrachtet. Auf den Mitgliederversammlungen habe ich mich verstanden und wohl gefühlt. Hartwig hat mich motiviert, die Drucksachengestaltung und die Regioaufgabe zu übernehmen, in das Weitere bin ich reingewachsen. Alles geschah an einem Wendepunkt meines Lebens: mit der Beendigung meiner sozial engagierten Aufgabe in den Werkstätten für behinderte Menschen ist ein neues Engagement zu Verbesserungen bei Seltenen Erkrankungen entstanden. Das Thema hat gewechselt, das Denken ist geblieben; es ist sogar noch mehr in einen fruchtbareren Rahmen hineingewachsen.

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

Zunächst kann ich mich in unserem wenig patientenzentrierten Versorgungssystem besser zurechtfinden. Die Erwartungen an die Heilungsmöglichkeiten durch Medizin und Ärzte sind in ihrer Begrenzung für mich realistischer geworden. Meine Selbstheilungskräfte, also meine persönliche Verhaltenssteuerung – was ich vermeiden sollte und wie ich besser leben kann – wurden enorm gestärkt. Die ehrenamtliche Arbeit für die SHG ist für mich verbunden mit einem Gefühl von Solidarität und einer großen Sinnhaftigkeit. Da ich mich schon lange für verschiedene Zweige der Wissenschaft interessierte, ist ein neuer Fokus entstanden. Themen, wie Genetik, Epigenetik, Psychoneuroimmunologie, Bioenergetik und Ethik sind nicht nur Theorien, sondern haben für mich konkrete Bezüge zu unserer Erkrankung gefunden. Wir können dabei sogar mitmachen und berechtigte Hoffnung haben, dass langfristig bessere Heilverfahren entstehen.

*Unsere Werte:
Solidarität und
Brüderlichkeit!*

Ärztebewertung

Wegen der Seltenheit unserer Erkrankung haben viele Achalasie-Betroffene schlechte Erfahrungen gemacht, von denen Neubetroffene nichts wissen. Besonders auch die guten Erfahrungen mit kompetenten Ärzten sollten erfasst und weitergegeben werden.

Der Fragebogen ist angelehnt an entsprechende Portale im Internet. Dort können Erfahrungsberichte von Patienten zu vielen Praxen etc. gelesen werden und die Entscheidung für die Behandlung an einer guten Stelle erleichtert werden.

Aktuell hat der Verein nur Kenntnis über die Versorgungsqualität bei 2-3 Zentren und einigen weiteren Praxen.

Wir bitten alle Vereinsmitglieder, diesen Fragebogen auszufüllen und an Thomas Käske-Schroll zu schicken.

Email: Aerzteliste@t-online.de

Es entsteht dann schnell ein flächendeckendes Bild darüber, wer alles Achalasie behandelt und wie gut er das tut.

Die Regionalleiter können dann wesentlich bessere Aussagen für Neubetroffene machen.

Alle Fragebogen werden vom Verein zentral zusammengebracht und statistisch ausgewertet.

Persönliche Daten werden nirgendwo mit erfasst, es ist für das Ergebnis auch nicht wichtig, wer eine Aussage gemacht hat.

Wir danken allen sehr, die ihre Erfahrungen auf diesem Weg weitergeben.

Der Fragebogen ist zu finden auf unserer Homepage: www.achalasie-selbsthilfe.de

Er wird bei der Online Verteilung dieses Newsletter zusätzlich mit beigefügt.

Buch: Ein Leben mit Achalasie

Autoren: Hartwig Rütze, Dr. Henning G. Schulz, Prof. Dr. Ines Gockel

Ersterscheinung 2008, 3. Auflage erschienen im November 2013, 277 Seiten

Zielgruppe: von Achalasie Betroffene, behandelnde Personen und Interessierte

Personen, Schwerpunkte des Buches

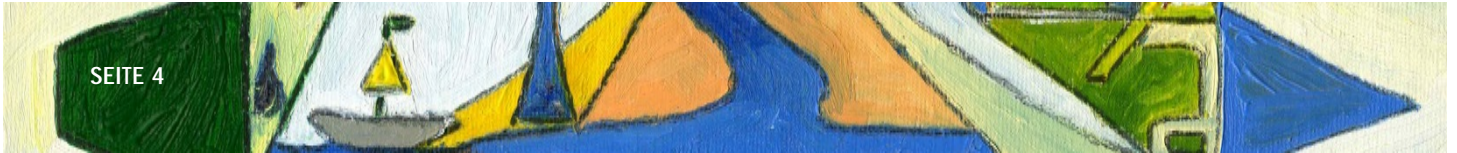
Hartwig Rütze ist Erster Vorsitzender des Vereins Achalasie Selbsthilfe e. V. Der Verein hat sich u. a. zum Ziel gesetzt, von Achalasie Betroffene miteinander zu vernetzen und sie bestmöglich über ihre Erkrankung zu informieren. Dr. Henning G. Schulz ist Zweiter Vorsitzender, Prof. Dr. Ines Gockel ist Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates des Vereins.

Das Buch besteht aus einem fachlichen Teil und gibt im zweiten Teil Berichte von Betroffenen wieder. Im Rahmen der Arbeit in der Selbsthilfegruppe ist in den vergangenen Jahren deutlich geworden, dass die Erkrankung jedes Betroffenen individuell ausgeprägt ist und gerade auch die Erfahrungen anderer für die eigenen Entscheidungen hilfreich sein können. In diesem Buch ist eine Verknüpfung zwischen sachlichen Informationen und persönlichen Erfahrungen gewährleistet.

Im fachlichen Teil wird der Leser zunächst über anatomische Grundlagen der Speiseröhre und deren Funktion informiert. Daran schließt sich eine umfassende Beschreibung der Erkrankung Achalasie einschließlich ihrer möglichen Auswirkungen an.

Ein Kapitel über die Forschung gibt auch wissenschaftlich orientierten Lesern in verständlicher Sprache einen Überblick über die komplizierten Studien und Untersuchungen, die im Rahmen der Ursachenforschung kontinuierlich stattfinden. Sehr ausführlich werden die Möglichkeiten der Diagnostik beschrieben, die Untersuchungsmethoden sowie die dafür erforderlichen Geräte, sogar deren Historie sind anschaulich dargestellt.

Die Behandlungsformen der Achalasie schließen sich den vorangegangenen Buchinhalten an. Hier sind ebenfalls die Erfolgsraten der einzelnen Therapieformen aufgeführt einschließlich deren Langzeitwirkung. gehalten, andere hingegen sehr ausführlich.



Darstellungsformen

Hartwig Rütze nutzt immer die Möglichkeit, seine Texte durch erklärende Bilder zu ergänzen. Original-Aufnahmen aus einem Operationssaal und auch Bilder, die während einer Spiegelung der Speiseröhre entstanden sind, finden ebenso ihre Anwendung wie wissenschaftliche Tabellen und Grafiken. Die grafischen Darstellungen unterstützen die Verständlichkeit der wissenschaftlichen Texte und auch eine gesonderte Begriffserklärung fehlt in diesem Buch nicht.

Gesamtzusammenhang

Das Buch eignet sich hervorragend zur umfassenden Information über die Achalasie, deren Behandlungsformen und den individuellen Umgang mit ihr. Durch den wissenschaftlichen Teil bietet es auch Behandelnden einen hochaktuellen Überblick über den augenblicklichen Stand in der Forschung. Für Betroffene sind die Zusammenhänge der Erkrankung leicht verständlich dargestellt, so dass diese sich aus den dargebotenen Informationen für ihren eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung entscheiden können.

Hartwig Rütze hat diesem Buch Gelegenheit zur Weiterentwicklung gegeben. Die 3. Auflage des Buches ist analog zur jahrelangen Arbeit in der Selbsthilfegruppe entstanden. Durch immer neue Vernetzungen, Zusammenarbeit mit immer mehr Kliniken und Unterstützung durch andere Institutionen konnten wichtige Erkenntnisse und Erfahrungen gewonnen werden, die in dieser Neuauflage abgebildet werden.

Neue Mitglieder erhalten das Buch weiterhin kostenlos mit dem Begrüßungspaket. Alle anderen Mitglieder können das Buch zum Sonderpreis von 20 € erwerben. Das Bestellformular befindet sich auf unserer Website.

Achalasie-Patienten-Tag in Münster

Am 28.06.2014 hat in der Universitätsklinik Münster ein Achalasie-Patiententag stattgefunden. Hartwig Rütze und Karin Schubert als Vertreter der Achalasie-Selbsthilfegruppe haben daran teilgenommen.

Es war ein sehr interessanter Tag mit einem imposanten Programm, das neben Vorträgen der Achalasie-Spezialisten aus der Uni-Klinik durch die Bekanntgabe der ersten Ergebnisse aus der Genetik-Studie durch Frau Prof. Ines Gockel bereichert wurde.

Zu dieser Veranstaltung sind 40 Interessierte erschienen. Dank unserer immer größer werdenden Vernetzung sind wir zu dieser Veranstaltung eingeladen worden und durften erfahren, dass auch in der Universitätsklinik Münster innovativ an Diagnosemöglichkeiten und Therapieformen der Achalasie gearbeitet wird. Für die Betroffenen aus dem Münsteraner Raum ist dies sicher eine wichtige Information.

In eigener Sache: Haben Sie einen Moment Zeit?

Die Vereinsarbeit in der Selbsthilfegruppe Achalasie e. V. läuft ehrenamtlich. Bei keinem unserer Vorstandsmitglieder oder Regionalleitern wird das Engagement vergütet. Bei uns ist Ehrenamt immer noch Ehrensache, und darauf sind wir ziemlich stolz.

Aber gerade weil wir so engagiert bei der Sache sind, möchten wir oftmals ziemlich viel auf einmal. Und alle Aufgaben gleichzeitig und zusammengenommen überfordern uns dann doch. Wir haben schon viel geschafft und aus den Reihen der Mitglieder kommen wertvolle Anregungen – nur: Umsetzen können wir zu wenig. Aus den vielen Ideen ist aber ein breit gefächertes Aufgabenspektrum entstanden und man braucht gar keine medizinischen Vorkenntnisse, um bei uns mitzuwirken. Man braucht einfach nur ein bisschen Zeit.

Keine Zeit? Das macht nichts. Die haben wir alle eigentlich auch nicht. Aber im Team bedeutet das auch: Man investiert so viel Zeit, wie die persönliche Situation es zulässt. In der Summe ist das schon eine ganze Menge. So kommt das Team dann auch voran. Schritt für Schritt.

Deshalb: Wir brauchen Unterstützung – über eine ehrenamtliche Stunde im Monat von Ihnen freuen wir uns sehr! Die Möglichkeiten, bei uns mitzuwirken, sind praktisch unbegrenzt. Man muss dazu auch nicht unbedingt Vorstandsmitglied sein. Ob Verwaltungstätigkeiten, Erledigung von Schriftwechsel, die Gestaltung unserer Internetseite, medizinische oder organisatorische Beratung, Anruferbetreuung... Sie können die Zukunft unserer Selbsthilfegruppe aktiv mitgestalten, Verantwortung übernehmen und selbstständig arbeiten. Wie im richtigen Job. Ihre Vergütung ist in einfache Worte zu fassen: Die Anerkennung Ihrer Team-Kollegen ist Ihnen sicher und die Dankbarkeit der von Achalasie Betroffenen ebenfalls.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Melden Sie sich doch bitte zur Kontaktaufnahme unter achalasie@web.de

*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)*

© 2014 Achalasie-Selbsthilfe.de