

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 12
28.2.2018

Seite 1

In diesem Heft

1 Begrüßung

Hartwig Rütze

2 Termine

3 Regionalgruppe im Focus Die Regionalgruppe Baden-Württemberg

Holger Piehler

5 Genetik Studie

Eberhard Maurer

6 Workshop Bovenden

Eberhard Maurer-Jürgen Hermanns

7 Aufruf Erfahrungen mit Rehakliniken

Jürgen Hermanns

8 Rezension „Darm an Hirn“

Eberhard Maurer

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Wir wollen im Verein mit Hilfe der Regionalleiter bundesweit regionale Kliniklisten erarbeiten. Die Listen sollen Kliniken aufführen, die gut und sicher die Achalasie diagnostizieren und behandeln können.

Es wird einige Zeit in Anspruch nehmen, weil die Prozedur aufwendig ist. In NRW haben wir schon Erfahrung sammeln können.

Auch hat der Verein dieses Jahr viele Termine, an dem der Vorstand teilnehmen wird, u.a. Achse Kongress in Berlin, Gastroenterologen Kongress in Dortmund, Patiententag in Bonn und viele Regionaltreffen.

Bitte für alle Vereinsmitglieder am 29.9.18 die Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen vormerken.

Viele Grüße
Hartwig Rütze

Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

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

Termine 2018

3.3.2018	10-16 Uhr	Regiotreffen NRW in Krefeld
3.3.2018		Patiententag Leipzig
17.3.2018	11-15 Uhr	Regiotreffen Bayern in Würzburg
16.6.2018	11-16 Uhr	Regiotreffen Nord in Bremen
20.6.2018		Patientenseminar Gemeinschafts- krankenhaus Bonn
29.9.2018	10-16 Uhr	Mitgliederversammlung und Regiotreffen Südwest in Frankfurt
27.10.2018	11-16 Uhr	Regiotreffen NordOst und Südost in Leipzig
3.11.2018	10-17 Uhr	Regiotreffen Ba-WÜ in Karlsruhe

Regionalgruppen im Fokus - Heute: Die Regionalgruppe Baden-Württemberg



Holger Piehler

Mein Name ist Holger Piehler. Ich bin 53 Jahre alt und wohne in Stuttgart. Die Leitung der Regionalgruppe habe ich 2014 übernommen. Nach dem ich meine Diagnose 2011 bekam, hat mir die Regionalgruppe sehr viel Erfahrungen vermittelt und dadurch den Schrecken der Krankheit genommen. Noch 2011 wurde ich Mitglied im Verein und 2014 wurde mir durch die damalige Regionalleiterin Gesche angetragen, doch selbst die Leitung zu übernehmen. Und so kann ich der Regionalgruppe einiges zurück geben von dem was mir 2011 entgegengebracht wurde.

Ein Ehrenamt zu übernehmen ist einfach eine wichtige Sache. Ohne ehrenamtliches Engagement würde unsere Gesellschaft nur halb so gut funktionieren.

Die Regionaltreffen:

Die jährlichen Treffen der Regionalgruppe sind das Highlight der Arbeit unserer Gruppe. Eine ständig steigende Teilnehmerzahl zeugt vom großen Interesse der Mitglieder.

Damit sich jeder den Termin frühzeitig einplanen kann, haben wir in der Gruppe den 1. Samstag im November eines jeden Jahres für das Treffen vorgesehen. Das gibt dem Ganzen eine gewisse Kontinuität und Stabilität.

Damit jeder einmal in den Genuss kommt, nicht so weit fahren zu müssen, wechseln wir jährlich den Ort des Treffens. 2016 fand das Treffen im Kochertal statt, 2017 in Stuttgart und für 2018 planen wir den Raum Karlsruhe zu besuchen. Somit lernen wir unser Ländle bei dieser Gelegenheit besser kennen.

Seit 2016 bieten wir am Vormittag als Einstimmung ein kleines Rahmenprogramm an, welches immer sehr gut angenommen wird. So haben wir 2016 die Raketentriebwerkentwicklung im Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt in Lampoldshausen besucht. 2017 haben wir bei einer Stadtrundfahrt mit einem Reisebus viel Wissenswertes über das Projekt Stuttgart 21 erfahren und auch in Karlsruhe wird es wieder ein Rahmenprogramm geben. Lasst euch überraschen.

Das setzt natürlich voraus, dass die Vorbereitung der Treffen von Mitgliedern übernommen wird, welche in dieser Region wohnen und somit die Örtlichkeiten kennen und die entsprechenden Kontakte haben. Ich verstehe mich keinesfalls als Alleinunterhalter, will dies auch gar nicht sein, sondern als Koordinator. So spreche ich gezielt Mitglieder an, die in der geplanten Region wohnen und bitte sie das Treffen entsprechend vorzubereiten. Und so findet sich immer eine kleine Gruppe, welche dann als Vorbereitungskomitee fungiert. Ich freue mich sehr, dass sich immer viele Helfer finden, um für uns alle ein erfolgreiches Treffen zu organisieren.

Im Mittelpunkt des Treffens steht natürlich der Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen. Dies geschieht zum einen moderiert im großen Forum als Diskussion, aber auch sehr beliebt sind kleine Gesprächsrunden an den einzelnen Tischen. Meine Erfahrung zeigt, dass diese kleinen Runden sogar besser angenommen werden als der Erfahrungsaustausch in großer Runde. Es spricht sich in kleiner Runde einfach lockerer.

Nicht bei jedem Treffen, aber ab und an, laden wir auch Referenten aus dem medizinischen Bereich der jeweiligen Region ein in welcher das Treffen stattfindet und geben die Möglichkeit eine medizinische Einrichtung vorzustellen. Das hängt natürlich davon ab wo das Treffen stattfindet und ob man dort einen entsprechenden Referenten findet.

Auf jeden Fall erleben wir immer am 1. Samstag im November ein sehr schönes Treffen. Da die Besucherzahlen jährlich steigen, wird das Konzept anscheinend angenommen.

Ich freue mich schon auf das nächste Treffen am 03.11.2018 im Raum Karlsruhe. Marita, Beate, Erika und Volker sind schon dabei Ideen zu entwickeln und zu sammeln.

Beratungs- und Informationsarbeit:

Die Beratungs- und Informationsarbeit ist natürlich, neben dem jährlichen Treffen, die Hauptarbeit über das ganze Jahr verteilt. Dies beginnt mit dem Verteilen der Röhrenpost und anderer Infos, welche vom Vorstand zur Verfügung gestellt werden.

Wichtig ist mir persönlich auch der Kontakt zu den Mitgliedern über das Verteilen der Vereinsinfos hinaus. Dies beginnt mit einem persönlichen Gruß an Weihnachten und Ostern an alle Mitglieder und setzt sich darin fort, dass ich auch gezielt Mitglieder kontaktiere um Aufgaben zu übertragen um mich in meiner Arbeit unterstützen zu lassen. So vertritt uns Petra Häußler als Verein schon zum zweiten Mal beim Tag der seltenen Erkrankungen in Ulm am 28. Februar.

Monatlich erreichen mich ca. 2-3 Anfragen per Email oder auch per Telefon. Hier kann ich natürlich keine detaillierten medizinischen Fragen klären, denn dafür sind die Ärzte da. Auch will ich keinesfalls die Betroffenen in irgendeine Richtung der Behandlung bringen. Meine Aufgabe sehe ich als Orientierungshilfe. Meist geht es darum Adressen von Ärzten und Kliniken zur Verfügung zu stellen.

Aber ab und an stelle ich auch mal einen Kontakt her von dem neu Betroffenen zu einem alten Hasen aus der Gruppe. Wenn mich z.B. jemand nach persönlichen Erfahrungen mit POEM fragt, dann muss ich passen, denn ich hatte keine POEM. In dem Fall frage ich dann ein Mitglied der Gruppe, welches Erfahrungen mit POEM hat, ob ich seine Kontaktdaten an den neu Betroffenen herausgeben darf.

Hier ist mir ganz wichtig niemals ungefragt Kontaktdaten von Mitgliedern heraus zu geben. Und so stelle ich dann den Kontakt her.

Anfragen per Email versuche ich schnell zu beantworten. Wer neu betroffen ist hat viele Fragen und möchte schnelle Antworten und Hilfe. Meist gelingt mir das auch. Das wichtigste Arbeitsinstrument ist natürlich der heimische PC. Der Vorstand hat uns aus einem Spendenpool mit einer einheitlichen Office-Software versorgt. Damit klappt dann die Kommunikation zwischen den Regionalleitern und Vorstand und unter den Regionalleitern einfacher.

Immer mehr an Bedeutung gewinnt das Smartphone. Da ich alle Vereinsdokumente auf einen Cloud-Speicher ablege, habe ich auch immer von unterwegs Zugriffe auf alle Dokumente und kann schneller reagieren. Manchmal kommt es auch vor, dass mich eine Anfrage im Urlaub erreicht. Da nutze ich das Smartphone um den Absender mitzuteilen, dass seine Anfrage angekommen ist, ich mich aber gerade im Urlaub befinde und nach meiner Rückkehr am ... ausführlich antworten werde. Somit weiß der Absender wenigstens Bescheid, seine Mail ist angekommen, gelesen, und mit einer Antwort ist zu rechnen ist.

Das hat sich bewährt und damit ist ein Smartphone inzwischen unverzichtbar.

Zum Abschluss meines Berichtes möchte ich noch allen Mitgliedern der Regionalgruppe danken.

Ihr steht voll hinter mir, unterstützt mich und bringt Euch ein. Dadurch lebt die Regionalgruppe. Arbeitet weiter so engagiert mit und erfüllt die Regionalarbeit mit Leben. Herzlichen Dank Euch allen.

Es macht echt Spaß so eine tolle Truppe im Rücken zu haben.

Genetik-Studie - Stand der Dinge

Bei der Achalasie handelt es sich um eine multifaktorielle Krankheit, an der genetische Faktoren beteiligt sein werden. Inzwischen können multifaktorielle Krankheiten erstmals durch sogenannte genomweite Assoziationsanalysen (GWAS) erfolgreich aufgeklärt werden.

Diese moderne molekulargenetischen Untersuchungsmethode wurde von Frau Prof.Dr. Ines Gockel an der Uniklinik Mainz begonnen und später an der Uniklinik Leipzig fortgesetzt. Sie wurde zuvor bei der Erforschung der Ursachen der Achalasie noch nicht eingesetzt.

Eine Vorstellung erster Ergebnisse erfolgte 2012 an der Uniklinik Mainz und ein weiterer Zwischenbericht durch Herrn Dr. Schumacher vom Humangenetischen Institut Bonn erfolgte 2016 beim Symposium der Achalasie-Selbsthilfe.

Die Zwischenergebnisse zeigen einige Anhaltspunkte für genetische Besonderheiten bei Achalasie-Betroffenen. Jedoch sind noch keine signifikante Aussagen zu den Ursachen der Achalasie zu machen. Auf Grund der statistischen Zusammenhänge müssen die Zahlen der an der Studie teilnehmenden Achalasie-Betroffenen weiter erhöht werden.

Die Genetikstudie wird daher weiter fortgeführt.

Es wird daher weiter für die Teilnahme an dieser wichtigen Studie geworben.

Wir bitten alle Mitglieder, die bisher nicht teilgenommen haben, mitzumachen.

Der Aufwand, der für Sie durch die Teilnahme an der Studie entsteht, ist begrenzt. Demgegenüber ist der wissenschaftliche Gewinn, den Sie ermöglichen, ausgesprochen groß.

Benötigt wird lediglich ein ärztlicher Befund, eine Einverständniserklärung und eine Blutprobe.

Anmelden können sie sich über das Kontaktformular in dieser Website:

<http://www.achalasie-konsortium.de>

oder telefonisch: +49.(0)341 / 97 - 12590

oder per Mail: achalasie@medizin.uni-leipzig.de

Workshop für Regionalleiter und Vorstand am 16. bis 18. Februar in Bovenden

Das dritte Treffen an diesem für uns optimalen Ort diente der Stärkung der Zusammenarbeit und der Weiterentwicklung von begonnenen Konzepten.

Das Thema „**Kooperation der Achalasie-Selbsthilfe mit Kliniken**“ führte im vorigen Jahr in NRW zu einer Klinikliste und zu intensiveren Kontakten mit Kliniken. Nun wurde geplant, wie ein Überblick über die Kliniklandschaft in Deutschland gewonnen werden kann und mit welchen Kliniken die Achalasie-Selbsthilfe angemessene Kooperationen aufbauen möchte.

Das Thema „**gestiegene Bedeutung der Regionalarbeit**“ bezieht sich auf die aktuellen Anforderungen und Anfragen unserer Mitglieder. Die Zunahme der Mitgliederzahl in 2017 um 12 % zeigt den Bedarf an neutralen Informationen zur Versorgungslandschaft und zur Orientierung im Gesundheitssystem.

Zudem werden von der Selbsthilfe häufig Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen erwartet.

Wegen der nach medizinischen Therapien weiter vorhandenen Symptome und Schwierigkeiten ist der Erfahrungsaustausch für viele Betroffene ein guter Weg zu besserer Lebensqualität.

Dieser Erfahrungsaustausch hat inzwischen zu einer größeren Themenvielfalt geführt. Die erfreulicherweise gestiegenen Teilnehmerzahlen bei Regionaltreffen erfordern von den Regionalleitern eine angepasste Gestaltung und Organisation der Treffen.

Somit haben sich die Teilnehmer des Workshops die aktuell vorhandenen konkreten Schwierigkeiten der Achalasie-Betroffenen bewußt gemacht und die passenden Angebote des Selbsthilfevereins formuliert.

Unter dem Begriff „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ haben sich viele Kliniken im Sinne einer besseren Patientenorientierung für partnerschaftliche Formen der Zusammenarbeit geöffnet.

Die Workshopteilnehmer haben dazu die angemessenen konkreten Schritte des Aufeinanderzugehens und der Gestaltung von Kooperationsvereinbarungen entwickelt.

Aufruf zum Austausch von Erfahrungen mit Rehakliniken

Auf mehreren Regiotreffen wurde nach Erfahrungen mit Rehakliniken gefragt. In den Portalen der Kliniken und auch auf anderen Wegen kann man sich sehr schwer über die spezifischen Angebote für Achalasie-Betroffene informieren. Wenn man schon eine Bewilligung für eine Reha erhalten hat, möchte man ungern ins Ungewisse reisen.

Wir möchten Sie darum bitten, Ihre Erfahrungen weiterzugeben.

Benennen Sie die Klinik, in der Sie waren und bewerten Sie deren Eignung für Achalasie-Betroffene. Damit können schlechte Erfahrungen und Mißerfolge für andere vermieden werden.

Sicher wäre auch interessant, wie viele Achalasie-Betroffene eine Reha bewilligt bekommen. Nur ist diese Information vorläufig noch schwerer zu erhalten.

Bitte senden Sie Ihre Informationen an: achalasie@web.de

Über die Auswertung der Rückläufe werden wir berichten.

Rezension des Fachbuch „Darm an Hirn“



Für Achalasie-Betroffene fokussiert sich das Bewusstsein sehr stark auf den Mageneingang. Die Störung an dieser Stelle des Verdauungstraktes hat weitreichende Auswirkungen auf viele Bereiche des Lebens. Gleichzeitig ist diese Engstelle nur ein kleines Element eines sehr komplexen Systems, das uns manchmal täglich rätseln lässt, was im Bauch los ist und für unser Wohlbefinden extrem wichtig ist. Doch was ist eigentlich das „Bauchgefühl“, auf das wir sogar Entscheidungen stützen können?

Die führenden Experten in der Neurogastroenterologie, Thomas Frieling (Klinikchef in Krefeld), Paul Enck (Psychologe an der Uni Tübingen) und Michael Schemann (Humanbiologe an der TU München) haben ein für uns sehr interessantes Buch geschrieben: „Darm an Hirn“ – Der geheime Dialog unserer beiden Nervensysteme und sein Einfluss auf unser Leben.

Die Kapitel „Nervenkrank im Bauch“ und „Rätselhaftes Nervensterben“ handeln von der Speiseröhre, wie sie normalerweise funktioniert und was sich bei Achalasie verändert.

In 84 weiteren Kapiteln werden Phänomene erläutert, die in uns vorhanden sind und von denen wir manchmal nur einen Schimmer haben oder gar nichts wissen.

Dazu einige Beispiele:

„Wenn der Magen knurrt“, „von lecker zu bäh“, „kann der Darm lernen?“, „was bewirkt Fasten“, „wann ist man satt?“, „Risiko Mann“, „Verstopfung“, „der Reizdarm“, „Heilung aus dem Darm?“, „Serotonin-die Schokoladenlüge“.

Dieses Buch führt uns weg von der zwangsläufigen Konzentration auf unsere Störungszone zu einem erweiterten Horizont der Zusammenhänge zwischen Bauchhirn und Großhirn. Medikamente, wie PPI lindern häufige Refluxprobleme am Mageneingang, nehmen gleichzeitig auf die Funktion des folgenden Verdauungstraktes Einfluss. Diese können wir besser verstehen lernen.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit hat die Experten sicher bei ihren Forschungen enorm weitergebracht. Gleichzeitig ist es ihnen gelungen ihr Fachwissen für uns verständlich und spannend zu formulieren.

Das Buch ist im Herder Verlag erschienen und für 19,99 € zu kaufen.