

In diesem Heft

- 1 **Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 1 **Termine**
- 2 **Regionalgruppe im Focus**
Die Regionalgruppe NRW
Eberhard Maurer
- 3 **Kooperationen**
Eberhard Maurer
- 4 **Versorgungslandschaft**
in NRW
Eberhard Maurer

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

diese Ausgabe soll für alle im Herbst stattfindenden Regionaltreffen über die aktuellen Vereinsaktivitäten informieren.

Wir führen auch die Serie der Vorstellung der Regionalgruppen fort.

Ich hoffe, dass die guten Erfahrungen bei der Erkundung der Versorgungslandschaft in NRW auch in den anderen Regionen zu Verbesserungen führen. Vielleicht findet sich die Gelegenheit, in den Regionen auch eine Klinikumfrage zu starten.

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

© 2017 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 2017

7.10. 2017	10.30-16 Uhr	Regionaltreffen Süd-West
28.10.2017	10-16 Uhr	Regionaltreffen Nord-Ost in Berlin
4.11.2017	10-17 Uhr	Regionaltreffen Ba-Wü
11.11.2017	10-17 Uhr	Patiententag an der Uni Leipzig

Regionalgruppen im Fokus - Heute: Die Regionalgruppe NRW



Eberhard Maurer

Im bevölkerungsreichsten Land der BRD mit 17,6 Mio Einwohnern erkranken jährlich ca. 200 Menschen neu an einer Achalasie. Es gibt daher etwa 1700 ständig Betroffene. Derzeit haben wir in NRW 130 Mitglieder und 85 Nichtmitglieder, die zu den Regiotreffen eingeladen werden.

Meiner Einladung im Jahr 2009 folgten 6 Mitglieder und nun im Jahr 2017 kamen 42 Menschen zum Treffen.

In den ersten 5 Jahren konnten wir uns noch gut in einem gemütlichen Cafe im Nordpark Düsseldorf treffen. Inzwischen ist ein Cafe in der Nähe des Kölner Westfriedhof besser geeignet, weil es sowohl mit Bahn und Auto gut erreichbar ist und ausreichende Parkmöglichkeiten bestehen.

Manchmal haben wir uns in eine Klinik eingeladen – ins EvK Castrop-Rauxel, ins EvK Düsseldorf und die Uniklinik Köln.

Bei solchen Treffen wird natürlich durch die Begegnungen der Betroffenen mit den Fachärzten und durch die ganz spezifischen Vorträge ein höheres Informationsniveau erreicht.

Anscheinend setzen sich die Teilnehmer gerne mit den verschiedenen Therapieverfahren, den damit verbundenen Chancen, Risiken und Nebenwirkungen auseinander.

- Im Mittelpunkt des Interesses stand jedesmal der Erfahrungsaustausch: das Erzählen über den persönlichen Erkrankungsverlauf, über entdeckte Umgangsweisen im Alltag und über gute und schlechte Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem.
- Im Wesentlichen kreisen die Erfahrungsgespräche um solche persönlichen Dinge:
 - a. Wie sehr fühle ich mich in meiner Lebensqualität beeinträchtigt? Bei welchen Gelegenheiten oder Funktionen bin ich eingeschränkt oder belastet?
 - b. Will ich, oder sollte ich mich mehr drum kümmern oder mehr Abstand dazu gewinnen?
 - c. Wie viele Informationen habe ich, wo brauche ich mehr?
 - d. Mit wem spreche ich über meine Beschwerden und Einschränkungen, ist das ausreichend?
 - e. Welche positiven Auswirkungen und Erkenntnisse hat die Erkrankung für mich?
 - f. Gab es Phasen der Verbesserung oder Heilung?

Mit diesen Informationen konnte bei allen auch ein Eindruck von strukturellen Verbesserungen entstehen, Hoffnung und Zuversicht wieder wachsen.

Erfreulicherweise ist es bei den Treffen gelungen, zusätzlich ein relevantes Thema der Vereinsarbeit vorzustellen.

Hier eine kurze Aufzählung dieser Themen:

- 2009 Aktion mit anderen SHG im Kinderkrankenhaus zum Tag der seltenen Erkrankungen
- 2010 Bericht von der Preisverleihung bei der Achse für herausragende Forschungsprojekte.
- 2011 Vorstellung des Konzepts der psychosozialen Studie
- 2012 Bericht über unsere Präsentation der Arbeit der SHG im Rahmen einer Fortbildung für Ärzte an der Uni Bochum. Dort wurde erstmalig von Prof. Rösch das POEM Verfahren vorgestellt.
- 2013 Austausch über die zuvor an der Uni Mainz vorgestellten Zwischenergebnisse der Genetikstudie. Erläuterung des posttherapeutischen Fragebogens.
- 2014 Intensiverer Austausch über die Sekundärsymptome
- 2015 Vorträge von Dr. Schulz und Dr. von Rhaden in Castrop-Rauxel
- 2016 Vortrag über den Nutzen und die Funktionen der Portale zu seltenen Erkrankungen
- 2017 Im EvK Düsseldorf durch Prof. Dr. Neuhaus Vorstellung des Klinikkonzeptes und der Therapieverfahren. Vergleichsstudie Dilatation, Myotomie, POEM
- 2017 Uniklinik Köln - Vorstellung des Exzellenzcenter Köln durch Frau Prof. Dr. Leers. Präsentation der Ergebnisse der Umfrage zur Versorgungslandschaft in NRW.

Beratungsarbeit:

Durchschnittlich etwa 2-3 mal pro Monat erreichten mich Mails mit Fragen und Wünschen. Manchmal entstanden dann mehrere Mail-Dialoge oder auch längere Telefonate. Natürlich kann von uns keine medizinische Beratung geleistet werden, schon gar nicht auf Distanz.

Meist steht am Anfang das Zuhören, verbunden mit der Vermittlung eines Mitgeföhls und dem Verständnis für die schwierige Situation. Das Berichten über meine eigenen Erfahrungen oder die Erfahrungen anderer aus der SHG und einige strategische Empfehlungen helfen immer weiter. Häufig befinden sich Mitglieder in einem Entscheidungs-dilemma und wissen nicht, welche Therapiemethode für sie am besten geeignet ist. Sie erwarten von der Selbsthilfegruppe Informationen, die neutral und nicht von undurchschaubaren Interessen geleitet sind.

Jedenfalls scheint das Angebot auf unserer Website zu funktionieren. Die Besucherzahlen der Website zeigen ein großes Interesse. Nach einer ersten Orientierung über die allgemeinen Infos auf der Website finden die Betroffenen auch durch zu den Emailadressen der Regioleiter.

Ich wünsche allen Beteiligten weiter gute Entwicklungen und Zufriedenheit bei der ehrenamtlichen Selbsthilfearbeit.

Kooperationen mit Krankenhäusern

Die im März 2017 durchgeführte Umfrage zu den Fähigkeiten der Kliniken in NRW für Achalasie-Patienten hat zusätzlich zu den Antworten auf unsere Fragen eine sehr positive Resonanz gezeigt.

Sehr viele Chefärzte lobten die Arbeit der Achalasie-Selbsthilfe und bekundeten ihr Interesse an weiterer Zusammenarbeit. Mehrere Einladungen zu Kennenlern-Gesprächen haben wir erhalten.

Offensichtlich nehmen viele Kliniken den Begriff „Selbsthilfefreundlichkeit“ sehr ernst und pflegen partnerschaftliche Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

Dieses derzeit vorhandene sehr positive Klima wollen wir gut nutzen und damit unser Konzept der Kooperationen mit Krankenhäusern weiter ausbauen.

Neben den bereits im Frühjahr erfolgten Kooperationsaufnahmen mit Frau Prof. Leers von der Uniklinik Köln und Herrn Prof. Neuhaus vom Ev. Krankenhaus Düsseldorf trafen wir uns im Juni mit Frau Prof. Schumacher und Herrn OA Dr. Dakkak im Elisabeth Krankenhaus in Essen und im August mit Herrn Prof. Dumoulin und seinen Kollegen von der Chirurgie und Gastroenterologie, Dr. Sido und Dr. Gorris.

Wir konnten uns in beiden Krankenhäusern von den hohen Kompetenzen und sehr guten Erfahrungen bei der Behandlung von Achalasie Patienten überzeugen.

Im Elisabethkrankenhaus Essen zeigte sich das besondere Engagement auch an der Beteiligung an Studien zu den Motilitätsstörungen der Achalasie Typ III.

Beim Gemeinschaftskrankenhaus Bonn überzeugte die Vorstellung einer sehr intensiven interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den o.g. Kollegen aus der Chirurgie und der Gastroenterologie.

Weitere Gespräche mit engagierten Ärzten sind bereits terminiert oder geplant.

Diese Form der Vernetzung der Selbsthilfe mit ausgewählten Kliniken steigert wesentlich unser Wissen über die Qualitäten in der Versorgungslandschaft.

Zudem erhält die Achalasie-Selbsthilfe dadurch auch mehr Unabhängigkeit und eine neutrale Position. All dies sind Voraussetzungen für eine differenzierte und hochwertige Information unserer Mitglieder.

Versorgungslandschaft in NRW

Orientierungshilfe zur Achalasiebehandlung in Kliniken in NRW

Viele Mitglieder waren seit einigen Jahren bei Dr. Schulz in Castrop-Rauxel in Behandlung und müssen sich nun neu orientieren. Deshalb hat die Achalsie-Selbsthilfe sich diesem Bedarf gestellt und eine Umfrage an ausgewählten Kliniken in NRW durchgeführt.

Nach monatelangen Recherchen und Gesprächen mit Kliniken in NRW zeigt sich jetzt ein guter Überblick über die Versorgungslandschaft in NRW.

Eine Liste mit den diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten von 27 Kliniken ist auf unserer Website im Mitgliederbereich unter Interne Vereinsinfo zu finden.

Diese Liste ist ein Ranking der Kliniken mit den wesentlichen Informationen in einer Kurzfassung, sie wird ständig aktualisiert.

Das Ranking ergab sich durch Kombination der Patientenzahlen und den diagnostischen und therapeutischen Fähigkeiten der Kliniken, eine laufende Aktualisierung wird erfolgen. Detailliertere Informationen zu jeder Klinik sind bei der Regionalleitung zu erhalten.

Die Liste ist mit großer Sorgfalt erstellt, aber dennoch unverbindlich, Irrtümer bitten wir zu entschuldigen.

Auswertung Achalasiebehandlung Kliniken NRW

diese Angaben der Kliniken sind ohne Gewähr

03.08.2017

		Achalasie-Patienten/Jahr	Diagnostik			Therapien				Selbsthilfe	Versorgungsumfang	Kontakt
			ÖGD	HR-Manometrie	Breischluck	Botox	Dilatation	Heiler-Myotomie	POEM			
Uniklinik Köln	Köln	etwa 100	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	Komplettversorgung	Prof.Dr. Leers
Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf	Düsseldorf	80 bis 100	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja		Prof.Dr.Neuhaus
Kliniken der Stadt Köln Holweide	Köln	80-100	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein		Prof.Dr. Dormann
Universitätskrankenhaus Düsseldorf	Düsseldorf	60-100	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja		Dr.Schauer
Gemeinschaftskrankenhaus St.Elisabeth	Bonn	etwa 50	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja		Prof.Dr. Dumoulin
Elisabeth-Krankenhaus Essen	Essen	etwa 35	ja	ja	ja	ja	ja	Ja	ja	nein		Dr.Schumacher
Kinderkrankenhaus Amsterdamerstraße	Köln	selten	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	Prof.Dr.Boemers	
Helios Klinikum Krefeld	Krefeld	über 30	ja	ja	ja	über 20	ja	nein	ja	ja	Standardversorgung	Prof.Dr.Frieling
Katharinen-Hospital gGmbH	Unna	über 30	Ja	Ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein		Rene Emminghaus
Klinikum Bielefeld Standort Mitte	Bielefeld	etwa 20	ja	Standard	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Prof.Dr.Heidemann
St.Elisabeth-Krankenhaus Köln	Köln	etwa 20	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Weber
Krankenhaus Düren gGmbH	Düren	etwa 15	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Aymaz
Evangelisches KrankenhausCastrop-Rauxel	Castrop-Rauxel	?	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Montag
Mathilden Hospital	Herford	etwa 25	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	Grundversorgung	Dr.Scholz
Klinikum Lippe Detmold	Detmold	etwa 10	ja			ja	ja	ja	nein	zertifiziert		Dr.Tebbe
Evangelisches Krankenhaus Hamm	Hamm	5 bis 10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Kandzi
Städtisches Klinikum Solingen	Solingen	etwa 10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Prof.Dr.Pfaffenbach
Evangelisches Krankenhaus Kalk	Köln	etwa10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Bach
Marien Hospital Herne	Herne	?	ja	Standard	ja	?	?	nein	nein	nein		Dr.Hölzen
Brüderkrankenhaus St.Josef Paderborn	Paderborn	etwa 10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein			Dr.Pannewick
Ev.Klinikum Bielefeld -Bethel	Bielefeld	etwa 10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein		Prof.Dr.Krüger
Helios Klinikum Siegburg	Siegburg	etwa 10	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein		Prof.Dr.Schepke
Kath. Klinikum Oberhausen St.Clemens	Oberhausen	?	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein	nein		Dr.Becker
Christopherus-Kliniken Coesfeld	Coesfeld	3-4	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein		Dr.Steimann
Marien Hospital Witten	Witten	3	ja	ja	ja	selten	häufig	ja	nein	nein		Dr.Jollet
Lukas-Krankenhaus Bünde	Bünde	etwa 5	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ja		Dr.Wejda
Alfred Krupp Krankenhaus Rüttenscheid	Essen	selten	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	nein		Dr.Schäfer