



Röhrenpost

Selbsthilfe stärkt die Selbstheilungskräfte

newsletter@achalasia-selbsthilfe.de

15.3.2016 Ausgabe 6

In diesem Heft

- 1 Begrüßung
Hartwig Rütze
- 1 Termine
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
Antje Krieger-Wehnsen
- 3 Symposium 2016
Eberhard Maurer
- 3 Spendenaktion der Achse
Tanja Heidgen
- 4 Regionalleitertreffen
Eberhard Maurer
- 4 Seminar Internationalisierung
Jürgen Hermanns
- 5 Achalasie und Forschung
Eberhard Maurer

*Symposien sind Meilensteine
des Fortschritts!*

Liebe Achalasiebetreffene und Interessierte Leser,

in diesem Jahr findet wieder ein **Symposium** statt. Wir wollten dieses Mal noch mehr auf die Wünsche der Betroffenen und Angehörigen eingehen. So sind unter anderem Beiträge über den Umgang mit der Erkrankung, neuste Erkenntnisse über Ernährung und der Umgang mit Medikamenten geplant. Parallel werden Grundlagen über die Achalasie vermittelt und mit Eltern von betroffenen Kindern eine Kinder- und Jugendgruppe gebildet. Auch kommen Kinderärzte zu Wort. Betroffene aus dem Ausland sind ebenfalls eingeladen. Mit ihnen ist am Anfang der Veranstaltung ebenfalls ein Gespräch geplant, das auch in englischer Sprache geführt werden kann.

Vor zwei Jahren hatten wir mit dem Vorstand und den Regionalleitern einen **Workshop** durchgeführt. Der hat allen so gut gefallen und hat die Arbeit im Verein weitergebracht, so dass wir ihn im Herbst dieses Jahres wiederholen. Ich freue mich schon auf dieses Treffen.

In unserer Satzung steht unter anderem, dass es das Ziel des Vereines ist, wissenschaftliche **Forschung** auf dem Gebiet der Achalasie zu fördern. Das heißt nicht, dass wir Forschungen selber durchführen. Dazu ist der Verein zeitlich, personell, finanziell und fachlich nicht in der Lage. Aber wir können Anstöße geben. Themen könnten zum Beispiel sein: Stammzellenforschung, neurodegenerative Erkrankungen, Umweltfaktoren und Epigenetik.

Ich wünsche dem Symposium viel Erfolg.

Viele Grüße
Hartwig Rütze
Vorsitzender

Verantwortlich für die Inhalte:
Vorstand der Achalasie Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche und Kritik freuen wir
uns sehr unter
newsletter@achalasia-selbsthilfe.de

© 2016 Achalasie-Selbsthilfe.de

Termine 2016

16.4.2016	11 Uhr	Symposium in Castrop-Rauxel
16.4.2016	9.30 Uhr	Mitgliederversammlung 2016
04.6.2016	11 Uhr	Regionaltreffen Nord
11./13.11.2016		Workshop Regionalleiter in Mariaspring
15.10.2016	10.15 Uhr	Regionaltreffen BaWü mit Besichtigung des Forschungszentrums für Luft- und Raumfahrt



Der Vorstand stellt sich vor



Antje Krieger-Wehnsen

*Die SE-Menschen
sind schon ein
besonderes
Völkchen:*

*Es sind Leute, die
sich miteinander,
füreinander
interessieren!*

*Bei der
Auseinandersetzung
mit der Erkrankung
sind wir nicht allein!*

Hallo,

ich heiße Antje Krieger-Wehnsen, bin 48 Jahre alt und gar nicht selber von Achalasie betroffen, sondern unser inzwischen 13-jähriger Sohn, der sich seit seiner Geburt mit der Erkrankung auseinandersetzen muss. Wir haben noch einen zweiten Sohn (16) und wohnen in Mülheim an der Ruhr.

Wie lange hat es gedauert, bis aus den ersten Symptomen der Name Achalasie geformt wurde?

Ein paar Tage vor seinem 3. Geburtstag wurde unser Sohn erfolgreich dilatiert.

Vom ersten Tag seines Lebens an hatte er Schwierigkeiten zu trinken – zunächst denkt man da an das typische Baby-Spucken, aber im Laufe der Monate wurde klar, dass das nicht mehr der Fall sein konnte. Viele Untersuchungen folgten ohne ein Ergebnis zu bringen.

Auf den Begriff Achalasie sind wir dann selber gestoßen, und letzten Endes wurden wir von Dr. Schulz an einen guten Kinderchirurgen verwiesen, der die Dilatation durchgeführt hat. Weitere folgten, aber im Moment kommt er eigentlich ganz gut zurecht.

Wie zufrieden bist Du mit dem Ergebnis der Therapie?

Die Dilatation wurde uns von einem versierten Kinderchirurgen, der mit dem Krankheitsbild der Achalasie vertraut war, vorgeschlagen, und wir glauben, dass wir bisher damit ganz gut gefahren sind.

Entscheidungen zur entsprechenden Behandlung können immer nur zum jeweiligen Zeitpunkt mit den besten Absichten getroffen werden.

Wie es weiter geht, werden wir zu gegebener Zeit sehen.

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

Man sieht an solchen Begebenheiten, wie belastbar und anpassungsfähig man doch ist.

Und wir haben im Laufe der Zeit viel Unterstützung von der Familie erhalten – das ist ein großes Geschenk.

Warum Achalasie Selbsthilfe?

Was hat Dich bewogen, dem Verein beizutreten und aktiv mitzuwirken und welche Vorteile hat es für Dich, über Deine Erkrankung aufgeklärt zu sein?

Wir sind als Eltern dem Verein beigetreten, da wir es als eine gute Informationsquelle insbesondere auch hinsichtlich nicht-medizinischer Aspekte sahen.

So haben wir praktische Tipps erhalten und konnten ein wenig besser einschätzen, was 'normal' für einen Achalasie-Betroffenen ist und was nicht. Wichtig war mir auch, unserem Sohn (der seine Erkrankung irgendwann selbstständig managen muss) zu zeigen, dass er nicht allein mit seiner Problematik da steht, und wie leicht und hilfreich es sein kann, sich mit 'Mitstreitern' auszutauschen.

Zu meiner aktiven Mitwirkung kam ich eher zufällig, aber ich hoffe, dass ich so ein wenig von der Hilfe, die wir selber erfahren haben, zurückgeben kann.

5. internationales Achalasie – Symposium in Castrop-Rauxel

Die bisher durchgeführten Symposien waren jeweils Meilensteine der Selbsthilfe Arbeit.

Es zeigt sich dabei die Besonderheit einer seltenen Erkrankung: Es treffen sich die wenigen engagierten Fachleute mit einer großen und repräsentativen Anzahl von Betroffenen. Die Fachleute erfahren viel von der gesamten Klientel, die neuesten Entwicklungen der Diagnose und Therapie werden vorgestellt und der Dialog untereinander wird gepflegt.

Betroffene erhalten einen guten Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten und vor allem können sie dabei die Ausprägung ihrer Erkrankung im Vergleich zu anderen besser einschätzen.

Immer entsteht eine sehr positive Atmosphäre des Verstandenwerdens und der gegenseitigen Hilfe.

Die Schwerpunkte diesmal sind:

- a. Für Kinder und Jugendliche wird eine eigene Sektion gegründet
- b. Ein Kinderchirurg und ein Kindergastroenterologe informieren
- c. Für die Internationalisierung trifft sich eine Gruppe
- d. Ein Experte für Resilienz vermittelt positive Lebensmöglichkeiten trotz Krankheit
- e. Der aktuelle Stand der Genetikstudie wird vorgestellt

Weitere Informationen können dem Programm entnommen werden.

Die Mitgliederversammlung 2016 wird vor Beginn des Symposiums um 9.30 Uhr stattfinden.

Wir freuen uns auf viele Teilnehmer, auf neue Erkenntnisse und auf wesentliche Fortschritte bei der Behandlung der Achalasie und beim Leben mit der Achalasie.

Spendenaufruf

„Einer für Alle!“
Wir sind schon „Einer für Alle!“



Machen auch Sie mit bei der Ein-Euro- Spendenaktion von ACHSE e.V. und helfen Sie, die Zukunft unseres Dachverbandes zu sichern. Danke.

http://achse-online.de/cms/spenden_u_foerdern/einer_fuer_alle.php

Die Achse ist die Interessenvertretung für Betroffene von Seltenen Erkrankungen, also auch für Achalasie-Betroffene.

Sie arbeitet daran, dass sich die Strukturen im Gesundheitswesen für uns verbessern. Dabei spricht sie mit politischen Entscheidern, z.B. im Gesundheitsministerium, dem Ministerium für Wissenschaft und Forschung und den Gremien der EU.

Von den Fortschritten dieser Aktivitäten haben alle Betroffenen einen Nutzen.

Deshalb ist es sinnvoll und unbedingt notwendig, bei dieser Spendenaktion mitzumachen.

Regionalleitertreffen in Mariaspring geplant

Seit einigen Jahren ist es ein erklärtes Ziel der Achalasie-Selbsthilfe, die Regionalarbeit zu stärken. Leichter gesagt, als getan.

Die 6 Regionalgruppen sind auf dem 2. Symposium 2007 mit der Absicht gegründet worden, den von Achalasie Betroffenen in der Nähe ihres Wohnortes eine kompetente Anlaufstelle zu bieten. Es sollen sich kleinere Zirkel bilden, die sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen und die damit vor allem die psychosozialen Phänomene und Belastungen, die mit der Erkrankung einhergehen, aufgreifen können.

Die örtliche Nähe soll zweierlei bewirken: Man soll zu den Treffen nicht so weit fahren müssen und die Regionalleiter haben eine bessere Orientierung zur Versorgungssituation im Umfeld. Diese Strukturen und Vereinskulturen haben sich ganz gut entwickelt.

Es zeigte sich, dass Stärkung der Regionalarbeit hauptsächlich heißt, die Regionalleiter zu stärken. Dies geschah erstmals 2014 im Rahmen eines Wochenend-Workshops in Mariaspring.

Die anregende Atmosphäre der Heimvolkshochschule in der Nähe von Göttingen bietet gute Bedingungen für konstruktive und ideenreiche Gespräche. Als Ergebnis konnte ein gemeinsames Konzept für unsere Regionalarbeit vorgestellt werden. Und der Transfer in die Praxis ist auch gelungen, denn die Regionaltreffen erfuhren vermehrt Zulauf und Anerkennung.

Eine zusätzliche Unterstützung für die Regionalleiter geschieht seit 2015 durch den Regionalbetreuer Jürgen Hermanns.

Es haben sich nun für den nächsten Workshop im November 2016 bereits alle Regionalleiter und die Mitglieder des Vorstands angemeldet.

Somit kann die gemeinsame Arbeit gut weitergeführt und an folgenden Schwerpunktthemen gearbeitet werden:

- Nutzung der Seminare der ACHSE-Akademie
- Erfahrungsaustausch zu den regionalen Besonderheiten und Ideen zu Entwicklungspotentialen
- Vertiefung der Vereinsarbeit
- Bessere Orientierung in der Versorgungslandschaft durch Ärztebewertung und SE-Atlas

Vor allen Dingen ist es wichtig, dass die Regionalleiter sich weiter kennenlernen und miteinander im Gespräch bleiben. Damit erfährt dieses ehrenamtliche Engagement eine Art Selbststützung. Jeder tut sich leichter mit seiner Rolle und mit seinen Aufgaben.

Eine attraktive Regionalarbeit wird ganz bestimmt zu weiteren Besuchern der Regionaltreffen führen.

Seminar zur Internationalisierung der Selbsthilfe bei der ACHSE

Unser bisheriger Horizont der Selbsthilfe-Arbeit erstreckte sich hauptsächlich auf Deutschland.

Seit 2015 sind die Texte unserer WEBSITE auch auf Englisch zu lesen.

Im Seminar wollten Jürgen und Eberhard erfahren, welche Chancen in globalen Perspektiven liegen können und welche Bedingungen dazu geschaffen werden müssen. Die Angebote und Hilfen von Eurordis und Rareconnect und auch vereinsrechtliches Wissen wurden vorgestellt.

Es berichteten etwa 6 Teilnehmer über sehr positive Erfahrungen. Sie haben internationale Kongresse veranstaltet und ein Netzwerk mit Fachleuten und Forschern geknüpft. Damit ist die nationale Seltenheit zu einer internationalen, etwas geringeren Seltenheit gewandelt worden.

Die Intensität der Forschung wurde dadurch größer und differenzierter.

Durchweg sind die Vereine in Erkenntnissen zu Diagnostik und Therapie gut weitergekommen.

Zunächst trennende nationale Mentalitäten, die bei der Zusammenarbeit sichtbar wurden, konnten mit Toleranz und Verständnis bewältigt werden.

Die Vereine brauchen für diese Entwicklungen jemanden, der das Thema voranbringt.

Im Vergleich zu den anderen Vereinen bewegt sich die Achalasie-Selbsthilfe derzeit bei der Internationalisierung in einem guten Mittelfeld.

Das Seminar hat gute Orientierungen zum derzeitigen Status und zu möglichen Entwicklungsansätzen gegeben.

Achalasie und Forschung – Stand der Dinge und Perspektiven

Seit meiner Erkrankung vor 29 Jahren an Achalasie habe ich auch mitverfolgen können, wie sich die Behandlungsmethoden entwickelt haben. Einiges hat sich verbessert, jedoch wird immer noch ausschließlich das Symptom behandelt. Für die Ursache, nämlich die Degeneration der Nervenzellen am Mageneingang gibt es derzeit keine Behandlungsmöglichkeit.

Die Achalasie wird als multifaktorielle Krankheit bezeichnet. Zu genetischen Faktoren kommen umweltbedingte und lebensgeschichtlich bedingte Auslöser.

Die Forschung zu den genetischen Zusammenhängen der Achalasie wird seit einigen Jahren unter Federführung von Frau Prof. Dr. Gockel sehr intensiv betrieben.

Hier die **Ziele des risk-konsortium's**: Die Aufklärung der krankheitsrelevanten Vorgänge könnte langfristig zur Entwicklung kausal wirkender Medikamente führen. An der interdisziplinären Forschungsarbeit sind u.a. Pathologen, Biologen und Pharmakologen beteiligt. Dies soll langfristig zur Verbesserung der Therapie und Diagnostik führen.

Siehe dazu: <http://www.achalasie-konsortium.de/ziele/>.

An dieser sogenannten Genetik-Studie ist die Achalasie-Selbsthilfe aktiv beteiligt, indem unsere Blutproben zur Vergleichsuntersuchung mit Nichtbetroffenen zur Verfügung gestellt wurden.

An den Forschungen zu anderen Einflüssen, Zusammenhängen und Auslösern unserer multifaktoriellen Erkrankung haben wir keine weiterführenden Kontakte gefunden. Auch haben wir keine Einsicht über globale Forschungen zu unserem Thema.

Es gibt aber durchaus Anknüpfungspunkte und Wege zu unserer erweiterten Beteiligung an Forschungen.

Zwar ist das wissenschaftliche Interesse an Forschung zu seltenen Erkrankungen gering, trotzdem gibt es einige Initiativen dazu. Unsere Rolle kann dabei zweiseitig sein: einmal können wir als Impulsgeber unseren Bedarf definieren und anmelden, zum anderen können wir uns mit unseren Krankengeschichten und körperlichen Bedingungen (z.B. Blutprobe/Speichelprobe) Forschern zur Verfügung stellen.

Durch unser Engagement und aktive Beteiligung kann der Zeitraum bis zu einer besseren Versorgung erheblich verkürzt werden.

Aus meiner in den letzten Jahren gewonnenen, interessierten Sicht auf die wissenschaftliche Landschaft wären folgende Perspektiven von Interesse für uns:

- a. Die **Stammzellenforschung** strebt an, degenerierte Zellen durch pluripotente Zellen wieder herzustellen und damit verlorene Funktionen des Körpers ursächlich zu heilen.
- b. Im weiten Feld der **neurodegenerativen Erkrankungen** wird auf verschiedenen Wegen daran gearbeitet, Krankheiten zu heilen, die durch das Absterben von Nervenzellen überall im Körper entstehen.
- c. Die **Umweltfaktoren** als Auslöser und die psychosozialen Anteile sind von großer Wichtigkeit. Denn - wie die ersten Ergebnisse der Genetik Studie zeigten - haben weite Teile der Bevölkerung die gleichen Abweichungen der Gene wie Achalasiebetreffene, werden aber nicht krank.
- d. Die **Epigenetik** gilt als das Bindeglied zwischen Umwelteinflüssen und Genen: sie bestimmt mit, unter welchen Umständen welches Gen angeschaltet wird und wann es wieder stumm wird.

Nach groben Recherchen zu weiterführenden Forschungen zeigten sich einige Anknüpfungspunkte:

- a. Im Klinikum rechts der Isar in München gibt es ein Institut DSZN – Deutsches Institut für neurodegenerative Erkrankungen. Eine Arbeitsgruppe hat das Ziel: *Im Rahmen experimenteller Untersuchungen streben wir die Identifikation von Umweltfaktoren als Auslöser von neurodegenerativen Krankheiten an.*
<http://www.neurokopfzentrum.med.tum.de/neurologie/42h.html>
- b. Am LWL- Universitätsklinikum Bochum gibt es den Forschungsbereich Psychoneuroimmunologie. In diesem beschäftigt man sich mit den Wechselwirkungen zwischen Nervensystem, Immunsystem und Hormonsystem und den Auswirkungen von psychischem Stress auf das Immunsystem.
- c. Angeregt durch den NAMSE - Prozess werden an den nun ca. 25 Zentren für seltene Erkrankungen die Forschungen intensiviert und koordiniert. Das ZSE Würzburg zum Beispiel hat einen speziellen Schwerpunkt für die Achalasie.
- d. Das Internetportal pubmed <http://www.pubmed.de/> gibt Informationen zu Forschungen weltweit.

Sicherlich gibt es viele Wissenschaftler, die zu neurodegenerativen Krankheiten forschen. Damit sie sich der Achalasie zuwenden, müssen wir aktiv werden – müssen sie suchen und sie für uns interessieren.

Um als Selbsthilfe Verein bei dem Thema Forschung weiterzukommen, brauchen wir eine „driving force“, also eine Person die sich intensiv kümmert. Es müsste jemand sein, der eine wissenschaftliche Orientierung besitzt und den Überblick über relevante Projekte und Studien in der Forschungslandschaft gewinnt. Danach sollten Kontakte gesucht und Kooperationen angestrebt werden.

In unserer Satzung steht: *Der Verein verfolgt das Ziel, Information, Erfahrungsaustausch und Betreuung von Betroffenen und deren Angehörigen sowie **Fortbildung und wissenschaftliche Forschung** auf dem Gebiet der Achalasie zu fördern.*

In den letzten Jahren konnten wir wenig aktiv werden, weil entsprechende Kapazitäten fehlten.

Jetzt möchte ich aber alle Mitglieder dazu aufrufen, mit ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten oder mit passenden Kontakten, den Verein voranzubringen.

Durch viele Gespräche bin ich zu der Einsicht gekommen, dass die Achalasie in Deutschland recht gut behandelt werden kann, es dabei aber auch fast immer erhebliche Nebenwirkungen, bleibende Belastungen und Einschränkungen gibt. Das kann jeder Betroffene bei sich selbst nachvollziehen.

Der Traum von besserer Therapie und der Prävention von Auslösern kann aber Wirklichkeit werden!

Es liegt mit in unserer Hand und wir haben realistische Chancen weiterzukommen!

Wer möchte sich dabei engagieren?

Bitte um Rückmeldung an: regionalgruppe-nrw@achalasie-selbsthilfe.de