

## In diesem Heft

- 1 Begrüßung**  
*Hartwig Rütze*
- 2 Termine**
- 3 3 Fragen-3 Antworten:  
SoMA-Selbsthilfe**  
*Nicole Schwarzer*
- 4 Selbsthilfe England**  
*Amanda Ladell*
- 5 Selbsthilfe in der Schweiz**  
*Iris Lang*
- 6 Website in englischer  
Sprache erweitert**  
*Eberhard Maurer*

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

Achalasie gibt es auch in anderen Ländern. Für uns wichtig ist der europäische Blickwinkel. Initiativen der EU führen in Zukunft zu Verbesserungen in Kliniken für die Behandlung von Seltenern Erkrankungen.

Eine andere Frage haben wir uns gestellt: Gibt es in anderen Ländern Achalasie-Selbsthilfe-Gruppen? Bis jetzt haben wir Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in der Schweiz und in Großbritannien.

Vielleicht hilft uns ja auch, dass unsere Web-Seite auch in englischer Sprache erschienen ist. Die Web-Seite ist in diesem Jahr schon national und international gut besucht worden.

Es ist gut, dass wir über unseren Tellerrand hinausschauen. So können wir unsere Erfahrungen gegenseitig zurzeit vor allem im Netzwerk austauschen.

Deswegen ist es auch wichtig, dass Ihr als Betroffene an unserer Empirischen Studie (Umfrage) teilnehmt. Eure Erfahrungswerte fließen in die Bewertung rund um die Achalasie ein. Ende 2020 erscheint eine neue Auswertung unserer Studie.

Wir freuen uns auch über den Austausch mit SoMA und KEKS.

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](mailto:newsletter@achalasie-selbsthilfe.de)**

© 2020 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 2020/2021

Vorerst sind wegen der Corona Restriktionen keine Treffen möglich. Wir hoffen, dass die Pandemie im Frühjahr wieder zurückgeht. Dann werden wir unseren Erfahrungsaustausch möglichst weiterführen können.

**Auch bei physischer Distanz  
möchten wir unsere  
unterstützende Nähe  
bewahren!**



Nicole Schwarzer

„Wege  
entstehen  
dadurch,  
dass man  
sie geht“

Franz Kafka

### 3 Fragen - 3 Antworten : SoMA-Selbsthilfe

#### Was ist eigentlich SoMA e.V. und wie lange gibt es Euch bereits?

SoMA steht für Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen und wurde 1989 von 6 Eltern und einem Kinderarzt gegründet. Mittlerweile zählt SoMA knapp 1.200 Mitglieder und Fördermitglieder. Aus einer kleinen Selbsthilfegruppe ist inzwischen eine bundesweit tätige Organisation geworden, die auch international aktiv ist, z.B. in den europäischen Referenznetzwerken.

#### Für wen ist SoMA wertvoll, wem hilft SoMA weiter und wer kann Mitglied werden?

SoMA e.V. bietet umfassende Beratung und Hilfe für Menschen, die mit Fehlbildungen geboren wurden, die den Darm und das Urogenitalsystem betreffen, sowie für deren Angehörige. Die Diagnosen lauten Morbus Hirschsprung, Kloakenekstrophie oder es sind verschiedene Formen anorektaler Fehlbildung. Diese Fehlbildungen zählen alle zu den seltenen Erkrankungen und trotz Operationen verbleiben oft lebenslange Folgen wie Stuhl- oder Blasenentleerungs- oder Sexualfunktionsstörungen, Folgen die eine Tabu-Zone berühren. Durch Erfahrungsaustausch, das Erleben von Gemeinschaft und Zuversicht erzielen wir zusammen eine höhere Lebensqualität. Und nicht zuletzt profitieren alle von den Netzwerken, der Kooperation mit Experten und weiterführenden Informationen und Angeboten. Mitglied können Betroffene selbst bzw. deren Eltern/Angehörige werden. Weiter freuen wir uns über fördernde Mitglieder, die uns in der Finanzierung unseres Vereins unterstützen.

#### Vor welche Herausforderungen hat Covid19 SoMA gestellt, wie sind Sie diesen begegnet und gab es auch Positives?

Wie viele andere Organisationen auch hat Covid 19 die meisten unserer Aktivitäten auf den Kopf gestellt und uns vor enorme Herausforderungen gestellt.

Nach unserm 30-Jährigen Jubiläum 2019 hatten wir einen „Transformationsprozess“ begonnen, aber plötzlich waren alle Pläne irgendwie unklar. Veranstaltungen, für die bereits Anzahlungen geleistet waren, mussten von heute auf morgen abgesagt werden bzw. war es ein ständiges Abwägen von Risiken – für die Teilnehmer, Organisatoren und der Existenz des Vereins. Die Einschätzung ob unsere Mitglieder zur Risikogruppe gehören, ist sehr individuell. Auch hier hat das Einholen wichtiger Informationen viel Mühe gekostet. Es war ein Balancieren zwischen Angst, Ohnmacht und Versuchen Ruhe zu bewahren, um Lösungen zu finden. Von Vorteil für uns war, dass wir auch schon vorher wegen der bundesweiten Aktivitäten viel online und vernetzt gearbeitet hatten. Weiter glaube ich fest, dass Menschen mit einer seltenen Erkrankung die Unklarheit über ihre Erkrankung und die Folgen in gewisser Weise schon gewöhnt sind und so also auch anders auf diese vielen unklaren Informationen mit Corona reagieren konnten.

Geändert hat sich definitiv unsere Reisetätigkeit: hatten wir vorher durchschnittlich eine Veranstaltung/ein Seminar/Kongress im Monat fielen für uns Teammitglieder die Reisen erst mal aus, was uns alle irgendwie entschleunigt hat. Doch nicht zuletzt hat diese Krise uns im Verein noch mal zusammengeschweißt – es war und ist wunderbar, wie sehr wir zusammen halten, im Team, aber auch mit anderen Kooperationspartnern wie z.B. Keks e.V.

Der Blick für das Wesentliche wurde noch mal geschärft und ich denke wir haben das Beste daraus gemacht, zumindest sehen wir das zum jetzigen Zeitpunkt so und hoffen dennoch, dass dieser ganze Spuk bald vorbei ist.

Nicole Schwarzer

Wir danken Nicole Schwarzer für diesen interessanten Bericht. Weitere Informationen finden sich unter <https://www.soma-ev.de/home>

## Three Questions – Three Answers

**What is Achalasia Action and how long have you been around?**  
Achalasia Action (ACAC) is a charity formed earlier this year by members of the London Achalasia Meetup Group. The London Achalasia Meetup Group was started in 2008 to bring people together who were living with Achalasia. We met monthly in an informal environment to share our experiences and to talk about the issues that concerned us, helping each other to find the answers to their problems.

## 3 Fragen - 3 Antworten : London Achalasia Meetup Group

### 1. Was ist die Achalasia-Action und wie lange gibt es sie schon?

**Achalasia Action (ACAC)** ist eine Wohltätigkeitsorganisation, die Anfang dieses Jahres von Mitgliedern der London Achalasia Meetup Group gegründet wurde. Die London Achalasia Meetup Group wurde 2008 ins Leben gerufen, um Menschen, die mit Achalasia leben, zusammenzubringen. Wir trafen uns monatlich in einer informellen Umgebung, um Erfahrungen auszutauschen und über die uns betreffenden Themen zu sprechen, um uns gegenseitig bei der Suche nach Antworten auf unsere Probleme zu helfen. Die Idee war, die besten Wege zu finden, um mit einer Krankheit zu leben, die zwar durch medizinische Interventionen behoben werden kann, bei der aber auch Wege gefunden werden müssen, einige Aspekte unseres Lebens leicht anzupassen, um ein zufriedenes Leben zu führen.

Ein Gespräch mit anderen, denen es gut geht, kann denjenigen, die Schwierigkeiten haben, Mut machen und sie dabei unterstützen, nach Ideen zu suchen, die ihnen helfen könnten.

Vor etwa sieben Jahren begannen wir unsere größeren Treffen mit Majid Hashemi FRCS, chirurgischer Oberarzt des oberen Gastrointestinaltraktes, und anderen Achalasie-Spezialisten. Aus diesen Treffen, die mehrmals im Jahr stattfinden, haben wir eine Menge gelernt, und zwar zu verschiedenen Aspekten der Achalasia, einschließlich Ernährung, Schmerz und Psychologie.





## 2. Wer kann von der Achalasia Action profitieren und wer kann Mitglied werden?

Wir heißen alle Achalasiebetroffenen sowie ihre Freunde und Familienangehörigen willkommen, Mitglieder der Achalasia-Action zu werden. Gegenwärtig ist der Beitritt frei. Wir beantworten Online-Anfragen und werden bald auch eine eigene Telefonnummer haben.

Wir waren an einer Reihe von Forschungsprojekten beteiligt, die sich mit der Verbesserung von Diagnose und Behandlung befassen. Wir möchten bei der Forschung helfen, so gut wir können.

Wir produzieren bereits eine Broschüre „A Patient's Guide to Achalasia“, die auf unserer Website zum Herunterladen zur Verfügung steht, und wir planen auch ein Video zur visuellen Erklärung der Achalasia und zur Darstellung von Fallgeschichten.

<https://www.opa.org.uk/downloads/achalasia/patient-guide-to-achalasia-2018.pdf>

## 3. Mit welchen Herausforderungen sah sich Achalasia Action in Bezug auf Covid19 konfrontiert?

Covid 19 hat die Art und Weise verändert, wie wir unsere Treffen abhalten, da alle unsere Treffen zuvor persönlich abgehalten wurden, gewöhnlich in London. Gegenwärtig finden alle unsere Treffen auf Zoom statt, was eine Reihe von Vorteilen hat.

Die Mitglieder können jetzt an Sitzungen teilnehmen, ohne von Orten in ganz Großbritannien und darüber hinaus anreisen zu müssen, und anstatt dass maximal 40 an einer von Spezialisten geleiteten Sitzung in London teilnehmen, sind es jetzt bis zu 100 auf Zoom. Dies funktioniert gut für einen Fachvortrag und für die Beantwortung von Fragen, die im Voraus eingereicht wurden, kann aber frustrierend sein, wenn 100 Personen alle während der Sitzung reden wollen! Wir vermissen jedoch die Gelegenheit, auf unseren Versammlungen Gespräche zu führen.

Unsere kleineren informellen Treffen funktionieren gut mit Zoom, jetzt, da sich die meisten Menschen an die Technik gewöhnt haben, und Gespräche mit maximal zehn Personen können fließend vonstatten gehen. Auch dies hilft denjenigen, die nicht in der Nähe von London wohnen oder sich nicht gut genug fühlen, um zu reisen.

Die Verlierer sind diejenigen, die noch nicht mit der Technologie zurecht kommen. Wenn sich die Dinge wieder normalisieren, erwarten wir, dass wir mit einer Mischung aus Online-Meetings und persönlichen Treffen weitermachen werden.

*Amanda Ladell, Kuratoriumsmitglied der Achalasia Action*

‘Wir danken Amanda für diesen ausführlichen Bericht. Mehr über die Aktivitäten unserer britischen Freunde gibt es zu erfahren unter: <https://www.achalasia-action.org/home.html>’

## Achalasie-Selbsthilfe in der Schweiz



Iris Lang

Die schweizerische Selbsthilfegruppe Achalasie kann mittlerweile auf eine über 20-jährige Geschichte zurückblicken.

Als ich 1995 an Achalasie erkrankte war ich – wie wohl die meisten erst mal restlos überfordert. Den Verlust von fast 30 kg Gewicht zu Beginn fand ich ja noch cool aber alles andere.....

Nachdem man nach über 2 Jahren – und das war zu dieser Zeit ein Spitzenwert – herausgefunden hatte was mir fehlt, wandte ich mich an das Selbsthilfezentrum in Basel mit der Frage ob es eine Selbsthilfegruppe für diese Erkrankung gäbe und erhielt die Gegenfrage, was das denn sei.

Sogar von Ärzten bekam ich vor 20 Jahren öfters zu hören, dass sie das mal im Studium gehört hätten aber die meisten konnten nicht so wirklich etwas damit anfangen. Vom Selbsthilfezentrum wurde mir vorgeschlagen selbst eine Gruppe zu gründen unter deren Mithilfe.

Da ich schon immer nach dem Motto gehandelt habe: „Wenn es etwas nicht gibt dann muss man es halt erfinden“ habe ich mich dazu entschlossen das zu übernehmen. Zur Hilfe kam mir die Tatsache, dass ein Gesundheitsmagazin in der Schweiz durch eine Anfrage von mir auf diese Erkrankung und somit auch auf mich aufmerksam wurde und einen Beitrag mit Fotos herausbrachte. Daraufhin meldeten sich einige Betroffene bei eben dieser Zeitschrift und so entstand unsere anfangs winzige Selbsthilfegruppe.

Da ich das ganze alleine mit meinem Mann als Unterstützung betreue kann man unsere Organisation natürlich nicht mit der äusserst professionellen Gruppe in Deutschland vergleichen. Zu Beginn haben wir uns meist so einmal im Jahr bei mir Zuhause getroffen und erst mal Erfahrungen ausgetauscht. Es hat auf jeden Fall unglaublich gut getan mit anderen zu reden die mit den gleichen Problemen konfrontiert sind.

Wir haben vor über 20 Jahren sogar einmal - natürlich auf sehr laienhafte Art - probiert anhand eines von mir erstellten Fragebogens herauszufinden ob es irgendwelche Gemeinsamkeiten unter uns gibt. Ob man sich eventuell einen Virus auf einer Reise eingefangen hat, da mein Mann und ich sehr viel und weit gereist sind. Aber es waren Betroffene dabei die nie das Land verlassen hatten und die Sache wurde wieder aufgegeben.

In den ersten Jahren ist es mir mehrfach gelungen – auch durch Kontakte der anderen Mitglieder – Koryphäen wie den leider viel zu früh verstorbenen Herrn Dr. Schulz, Hartwig Rütze oder Herrn Professor Seewald aus der Hirslanden Klinik in ZH zu Vorträgen einzuladen. Mittlerweile mache ich es so, dass ich so ca. einmal jährlich frage ob jemand Interesse an einem Treffen hat und wenn es genügend Personen sind dann lade ich zu einem ungezwungenen Nachmittag bei uns zuhause ein.

Mit involviert sind bei uns auch immer die engsten Angehörigen, da meines Erachtens diese oft von der Situation genauso heraus- oder auch überfordert sind wie die Betroffenen selbst.

Ansonsten mache ich praktisch alles via Mail oder Telefon. Da ich im Selbsthilfezentrum mit der Gruppe vertreten bin, gehen die Erstanfragen immer dorthin und die Hilfesuchenden Personen werden dann an mich weiter verwiesen. Ich führe mit neuen Betroffenen meistens ein längeres Telefongespräch und frage sie dann ob sie interessiert sind am Kontakt mit anderen Patienten.

Wenn dies der Fall ist lasse ich mir ein Mail von dem neuen Patienten schicken welches ich, mit dessen Einverständnis, an die anderen Betroffenen weiterleite.

So entsteht ein reger Mailaustausch zwischen den einzelnen Mitgliedern. Auch verweise ich immer auf die deutsche Gruppe da diese ja fraglos sehr viel professioneller organisiert ist als wir. Ebenfalls mit Einverständnis der ratsuchenden Person nehme ich diese in meine Verteilerliste auf. Bei uns gibt es weder einen Mitgliederbeitrag noch irgendwelche Richtlinien für eine Mitgliedschaft. Jede/r der sich interessiert kann sich unserer Gruppe anschliessen. Da ich auch finanziell die ganze Sache eigenständig trage bin ich sehr froh, dass mittlerweile der komplette Kontakt via Mail erfolgen kann – zu Beginn war das noch nicht so und ich konnte nur brieflich oder telefonisch mit den anderen kommunizieren.

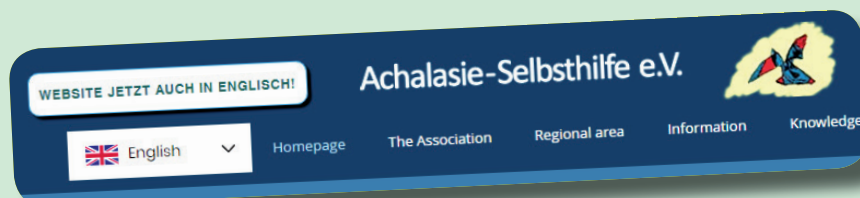
Aus diesem Grund ist in Bezug auf unsere Gruppe auch Covid 19 kein Thema da wir ja sowieso nur sehr selten persönlichen Kontakt haben. Ich versuche auf dem neusten Stand zu bleiben und meine Mitglieder zu informieren, wenn es irgendwelche Neuerungen gibt. Ich denke in erster Linie ist die Gruppe mittlerweile für Menschen die eine neue Achalasie-Diagnose erhalten hilfreich und unter den alten Hasen besteht mittlerweile eine lockere Freundschaft – zum Teil schon über sehr viele Jahre.

Iris Lang

Wir danken Iris für diesen Bericht aus der Schweiz. Wer Kontakt aufnehmen möchte, findet die Adresse auf unserer Website unter Auslandsbetroffene.

<https://achalasieweb.wixsite.com/achalasie/auslandsbetroffene>

## Website in englischer Sprache erweitert!



### Es ist geschafft!

Unsere Website ist jetzt in einer 2. Ebene in englischer Sprache lesbar. Die Reichweite wurde dadurch wesentlich erweitert.

Im Jahr 2020 suchten bereits 5171 Personen nach unserer Seite mit einer Steigerung von 23% gegenüber 2019.

Bisher geschehen die Zugriffe hauptsächlich aus dem deutschsprachigen Bereich.

Es gab aber auch 113 Zugriffe aus entfernten Ländern, wie Dubai, Kanada, USA, Südafrika Australien, Ägypten, Israel, Türkei, Griechenland Ungarn, Finnland, Schweden, Norwegen, England, Frankreich, Spanien.

Nach der Startseite galt das größte Interesse den Verhaltensempfehlungen.

Diese groben Analysen zeigen, dass großes Interesse an unseren Informationen besteht.



Der Vorstand kann sich über den Erfolg freuen.