

Röhrenpost

Selbsthilfe stärkt die Selbstheilungskräfte

newsletter@achalasia-selbsthilfe.de

Ausgabe 1

15.05.2013

In diesem Heft

- 1 Ansprache des Vorsitzenden
- 1 Nachrichten für die Mitglieder
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
- 3 Symposium 2013
- 3 Neugestaltung des Internetauftritts
- 3 Neuauflage „Ein Leben mit Achalasie“
- 3 Zukunftswerkstatt
- 4 Ergebnisse der Zukunftswerkstatt
- 4 Anstehende Ereignisse

*Ich habe eine
unglaubliche
Entwicklung in der
Diagnostik und Therapie
der Achalasie erlebt*

*Das Interesse der
Betroffenen in die
Erforschung der
Achalasie ist sehr groß*

Aktuelles für unsere Mitglieder

- Ergebnisse Zukunftswerkstatt 2012
- Symposium in Mainz am 25. Mai
- Neuauflage „Ein Leben mit Achalasie“

Ansprache des Vorsitzenden

Liebe Betroffene, liebe Interessierte,

ein Leben mit einer seltenen, chronischen Erkrankung bedeutet immer auch sich mit Dingen zu beschäftigen, die andere nicht kennen. Ein Leben mit Achalasie bedeutet oftmals eine lange Zeit der Diagnosefindung und schwierige Entscheidungen, die richtige Behandlungsmethode zu wählen. Jeder Betroffene hat einen anderen Leidensweg und dennoch gibt es Parallelen.

Die Arbeit einer Selbsthilfegruppe fängt da an, wo Ärzte und Betroffene nach Möglichkeiten zur Behandlung suchen. Ich habe mich entschlossen mit meiner Krankheit offen umzugehen und anderen mit meinen Erfahrungen Hilfestellung zu geben. Seit nunmehr 7 Jahren bin ich aktiv als Vorsitzender der Selbsthilfegruppe tätig und in dieser Zeit habe ich eine unglaubliche Entwicklung in der Diagnose und Behandlung der Achalasie erleben dürfen. Einen nicht unerheblichen Teil dieser Entwicklung kann man durchaus der aktiven Tätigkeit der Mitglieder der Achalasie Selbsthilfe e.V. zuschreiben. Und darauf bin ich sehr stolz.

Mit diesem Newsletter möchte der Vorstand nun eine neue Plattform schaffen, Betroffene und Interessierte an der Arbeit der Selbsthilfegruppe teilhaben zu lassen. Denn Selbsthilfe bedeutet auch anderen Betroffenen Hilfestellung zu geben.

Unser aktives Mitwirken in der Selbsthilfegruppe ist mehr als ein Hobby. Es ist ein freiwilliges, soziales Engagement.

Euer Hartwig Rütze

Nachrichten für die Mitglieder

Mit diesem Newsletter möchten wir dem Wunsch vieler Mitglieder gerecht werden, die sich wünschen mehr über die Arbeit des Vorstandes zu erfahren. In den vergangenen Jahren unserer Tätigkeit haben wir viel bewegen und verändern können. Das ist ein toller Erfolg, aber wir wollen mehr. Mit diesem Newsletter möchten wir Euch über aktuelle Projekte informieren und weitere Interessierte gewinnen sich an diesen Projekten zu beteiligen.

Viele von Euch haben ja schon an den beiden großen Studien teilgenommen, die aufschlussreiche Ergebnisse liefern. Diese Beteiligung ist nicht nur wichtig und hilfreich, sie zeigt auch, dass das Interesse der Erkrankten in die Erforschung der Achalasie sehr groß ist und motiviert uns, unsere Arbeit weiter voranzutreiben.

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

Der Vorstand stellt sich vor



Thomas Käske-Schroll, Beauftragter für Betroffene im Ausland, im Interview

In dieser Rubrik möchten wir die Mitglieder des erweiterten Vorstandes vorstellen. Im Dezember 2013 wurde bei der Mitgliederversammlung ein neuer Vorstand gewählt. Auch wurde eine neue Satzung verabschiedet, die die Aufgaben im Vorstand neu regelt.

Als Beauftragter für Betroffene im Ausland wurde Thomas Käske-Schroll benannt. In einem kurzen Interview möchten wir die Gelegenheit nutzen, ihn Euch allen vorzustellen:

Thomas Käske-Schroll ist 47 Jahre alt, verheiratet und lebt in Bochum. Die Diagnose Achalasie wurde bei ihm 2007 gestellt und 2011 wurde er in Hamburg von Prof. Dr. Rösch erfolgreich nach POEM operiert.

Wie sehr hat sich Dein Leben seit der Achalasie Diagnose verändert?

Da meine Diagnose relativ zügig war, hat sich direkt durch die Diagnose wenig geändert. Ich war dadurch in der Lage, meine Beschwerden einer Krankheit zuzuordnen und mögliche Therapien anzugehen.

Welche positiven Dinge kannst Du der Achalasie abgewinnen?

Durch die Achalasie esse ich noch mehr mit Genuss. Ich kann stundenlang damit verbringen und ich esse auch nicht mehr jeden Dreck. Ich werde schon als Nörgler bezeichnet. Ich würde das nicht so sehen. Wenn ich das sage, war das Essen auch nichts.

Was hat Dich dazu bewegt, der Selbsthilfegruppe beizutreten?

Um mehr über die Krankheit zu erfahren und anderen Betroffenen eine bessere Hilfe zu ermöglichen.

Was wünschst Du Dir von der Arbeit der Selbsthilfegruppe?

Alles läuft doch z. Zt. super für uns Schluckgestörte. Das letzte Jahr war doch schon super. Dafür, dass wir zu den seltenen Erkrankungen gehören, ist die Aufmerksamkeit sehr hoch und es wird an vielen Seiten gleichzeitig untersucht und geforscht. Auch meine Geduld wurde und wird manchmal auf die Probe gestellt. Auch ich hätte gern immer sofort Ergebnisse, aber bekanntlich hat ja gut Ding Weile. Ich persönlich glaube, dass das ohne die Selbsthilfegruppe und der unermüdlichen Arbeit, auch von den Ärzten, nicht so gut laufen würde. Es gibt ja genug andere seltene Erkrankten die nicht so ein Glück haben bzw. hatten.

Was ist Dein Lieblingsessen und wie genießt Du dieses am liebsten?

Ich bin ein Fleischesser. Bei uns in Playa (Wahlheimat) gibt es flambiertes Rinderfilet mit Pfeffersoße oder ein super Chateaubriand. Wichtig ist für mich in Ruhe zu essen. Essen ist eine Freude. Eine sehr schöne Zeit ist immer im Februar und März. Dann gibt es Menü-Karussell. Vier Gänge mit den dazugehörigen Weinen zu einem sehr angenehmen Preis. Ende März waren wir in einem gehobenen Restaurant (zugegeben etwas teurer). Ein super Menü und da ich keinen Rotwein trinke wurden für mich tolle Weißweine aufgemacht. Das Beste war ein Riesling aus dem Fass. Das sind wahre Glücksmomente.

Dafür, dass wir zu den seltenen Erkrankungen gehören, ist die Aufmerksamkeit sehr hoch und es wird an vielen Seiten gleichzeitig untersucht und geforscht.

Symposium 2013

Am 25. Mai 2013 findet das 4. Symposium der Achalasie Selbsthilfe e.V. in Mainz statt. Wie auch bei den vergangenen Symposien soll das Augenmerk auf Behandlung und Diagnostik der Achalasie gelegt werden. **So wird dieses Jahr auch über das Thema POEM referiert.**

Es sind immer noch Plätze zur Teilnahme frei. Alle Interessenten können sich gerne unter achalasie@web.de anmelden. Die Veranstaltung findet im Universitätsklinikum in Mainz statt und geht von 9 Uhr bis ca. 15 Uhr. Anschließend findet die Mitgliederversammlung der Achalasie Selbsthilfe e.V. statt.

*Sei dabei beim
Symposium in Mainz.
Anmeldung unter:
achalasie@web.de*

Neugestaltung des Internetauftrittes

In den vergangenen Wochen wurde die Homepage des Vereins runderneuert.

Weiterhin wird unser Internetauftritt sehr gut angenommen und wir verzeichnen viele Besucher nicht nur aus Deutschland sondern auch aus dem europäischen und nichteuropäischen Ausland.

Das große Interesse an dieser Seite gibt auch Aufschluss darüber, dass viele Betroffene sehr interessiert sind an Erkenntnissen und Hilfen zu dieser Erkrankung.

Und uns gibt es das Vertrauen, dass wir uns auf dem richtigen Weg in die Öffentlichkeit bewegen!



Unsere neu gestaltete Homepage
www.achalasie-selbsthilfe.de

Neuaufgabe „Ein Leben mit Achalasie“

Das Buch, in dem so viele Informationen zu unserer Erkrankung zu finden sind und sowohl Hilfestellung als auch Erfahrung von und für Betroffene liefert wird in diesem Jahr neu aufgelegt und erscheint im Herbst 2013.

Es wird viele neue Informationen zur Achalasie und ihrer Behandlung beinhalten.

Das Buch ist zu erwerben bei Hartwig Rütze oder unter achalasie@web.de.



Im Herbst 2013 erscheint die neue Auflage des Buches „Ein Leben mit Achalasie“

Zukunftswerkstatt

Im Juli 2012 fand anlässlich unseres 10-jährigen Jubiläums eine Zukunftswerkstatt statt. Hier haben wir in Gruppenarbeit Themen die uns wichtig sind besprochen. Dabei hat sich wieder herausgestellt, dass es für Betroffene von größtem Interesse ist, warum und wie die Achalasie entsteht. Die ersten 3 Themen, die uns am wichtigsten erschienen sind bereits abgearbeitet. Die Themen und Ergebnisse wollen wir auf der folgenden Seite kurz erläutern.

Ergebnisse der Zukunftswerkstatt

Thema Forschung:

Frau Prof. Dr. Gockel dankt herzlich für die intensive Teilnahme an der Studie. Das was wir weiterhin machen können, ist das was wir bisher gemacht haben, nämlich uns aktiv an Studien beteiligen.

Weiterhin wichtig ist der Kontakt zu möglichst vielen Gastroenterologen. Betroffene im Ausland haben jetzt einen Ansprechpartner im Vorstand.

Thema Vitamine:

In Zusammenarbeit mit der Ökotrophologin Sigrid Manke hat die Gruppe Empfehlungen zu Vitaminen und Mineralstoffen herausgearbeitet. Die Ergebnisse betreffen sowohl Vermeidung von Mangelzuständen als auch Empfehlungen zu Untersuchungen speziell für Achalasieerkrankte.

Details dazu werden im neu aufgelegten Buch erscheinen, aber auch auf der Homepage des Vereins und bei allen Regionalgruppenleitern können diese demnächst abgerufen werden.

Thema Angehörige:

Die Umfrage unter einigen Angehörigen von Betroffenen liefert die Erkenntnis, dass dieses Thema für Betroffene viel wichtiger zu sein scheint als für die Angehörigen. Daher werden hier vorerst keine weiteren Maßnahmen ergriffen.

Anstehende Ereignisse

25. Mai	Symposium in Mainz mit anschließender Mitgliederversammlung
29. Juni	Regionalgruppentreffen Nord
24. August	Regionalgruppentreffen Südwest
28. September	Regionalgruppentreffen Baden-Württemberg
26. Oktober	Regionalgruppentreffen Ost
22.-24. Nov.	erweiterte Vorstandssitzung in Göttingen

*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)*

© 2013 Achalasie-Selbsthilfe.de