

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

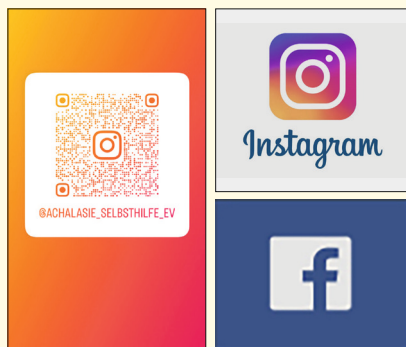
Ausgabe 43

10.3.2026

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hans Jürgen Hermanns
- 1 Termine**
- 2 „Gastro Talk an Bord“**
Hans Jürgen Hermanns
- 4 Dachverband ACHSE e.V.**
Bernd Fels
- 5 Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE**
Bernd Fels
- 6 Elektronische Patientenakte (ePA)**
Heidi Trabert
- 7 Neuigkeiten**
- 9 Tag der „Seltenen Erkrankungen“**
Dirk Backmann



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

Über Beitragswünsche, Lob und Kritik
freuen wir uns sehr

vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org

© 2026 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

<https://www.achalasie-selbsthilfe.de>

Verteiler der Röhrenpost

- Vorstand
- Regionalleiter leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leserinnen und Leser,

unsere Röhrenpost erscheint kurz vor der Mitgliederversammlung und dem Regionaltreffen NRW, damit alle gut mit aktuellen Informationen versorgt sind und möglichst viele an der Mitgliederversammlung teilnehmen und dort alles Weitere erfahren können.

Eine außergewöhnliche Chance bot sich uns durch die Teilnahme am „Gastro Talk an Bord“. Der Bericht über dieses besondere Ereignis steht daher an erster Stelle in dieser Ausgabe. An einem so originellen Ort – der Offiziermesse eines Segelschiffs – mit einer hochkompetenten Runde von Fachleuten über unsere Erkrankung und unseren Verein sprechen zu dürfen, war für mich ein ganz besonderes Erlebnis. Durch die Möglichkeit, die Veranstaltung als Stream allen Interessierten zugänglich zu machen, konnten wir eine bisher einmalige Verbreitung unseres Wissens und unserer Erfahrungen erreichen.

Unser Regionalleiter Bernd Fels (Nord-Ost) beschreibt in seinem Beitrag Eindrücke von der **Mitgliederversammlung der ACHSE**, unter deren Dach wir uns mit 142 weiteren Selbsthilfegruppen austauschen und gegenseitig inspirieren können.

Neben Informationen zum Vereinsgeschehen findet die Redaktion der Röhrenpost stets auch **Neuigkeiten** aus der medizinischen und politischen Welt, die für viele unserer Mitglieder von Bedeutung sind.

Das „Achalasie-Team“ hat sich am ersten Märzwochenende erneut zu einem Workshop in Bovenden getroffen, bei dem viele wichtige Themen beraten wurden.

Mein besonderer Dank gilt allen Mitgliedern, die an den Umfragen zu psychosozialen Aspekten der Achalasie und zur Priorisierung von Therapien teilgenommen haben. Die Auswertung läuft noch; die Ergebnisse werden wir in einer eigenen „Wissenschafts“-Ausgabe vorstellen.

Herzlichst
Euer Hans Jürgen Hermanns

Termine 2026

- | | |
|-------------------------------------|--|
| 14. März 2026, 10:00 - 11:30 | Mitgliederversammlung NRW in Bochum |
| 14. März 2026, 11:30 - 16:00 | Regionaltreffen NRW |
| 18. April 2026, 14:00 | Stammtischtreffen Dresden |
| 25. April 2026, 10:00 | Regionaltreffen Nord-Ost in Berlin |
| Mai/Juni | Regionaltreffen Bayern |
| 13. Juni 2026, 14:00 | Stammtischtreffen Erfurt |
| 8. August 2026, 14:00 | Stammtischtreffen Magdeburg |
| Herbst 2026 | Regionaltreffen SüdWest und BaWü |
| November 2026 | Regionaltreffen Nord |

„Gastro Talk an Bord“ auf dem Dreimaster Rickmer Rickmers in Hamburg

Hans Jürgen Hermanns

Dorothea Kästner, Vertreterin der Regionalgruppe Nord, und ich als Vorsitzender der Achalasie-Selbsthilfegruppe hatten die Gelegenheit, am Talkformat „Gastro Talk an Bord“ teilzunehmen. Das erfolgreiche Regionaltreffen in der Asklepios Klinik im November 2025 führte zu dieser Einladung.

Dieses Talkformat präsentiert sich im Internet mit diesen Worten: „Gemeinsam mit bekannten Experten navigieren wir durch Guidelines und Evidenzen. Interviews, Kurzvorträge, Patientenvorstellungen und endoskopische Demonstrationen, Meinungen auf den Punkt gebracht – hier finden Sie den medizinischen Kompass für raue See in Praxis und Klinik“.

An Bord des historischen Dreimasters Rickmer Rickmers moderierte Prof. Dr. Jürgen Pohl die Gesprächsrunde, begleitet von weiteren Experten der Viszeralmedizin. Veranstalter war die Falk Foundation e. V. in Partnerschaft mit dem EndoClubNord.

In der Offiziersmesse erlebten wir eine zweistündige Talkrunde mit Aufzeichnung durch ein Kamerteam. Der Livestream der Gesprächsrunde kann mit dem unten genannten Link abgerufen werden.

Die Themen des Abends waren unter anderem:

- **Spastische Ösophagus-Motilitätsstörungen erkennen am Krankheitsbild der Achalasie**
- **Vorstellung eines erfolgreich operierten Patienten durch Prof. Dr. Jürgen Pohl**
- **Typischer Verlauf der Achalasie und Beschwerden trotz oder nach Therapie, Talk mit Dorothea Kästner**
- **Bedeutung, Ziele und Aktivitäten der Achalasie-Selbsthilfe, Talk mit Hans Jürgen Hermanns**

Prof. Dr. Jürgen Pohl betrachtete die Rolle der Ernährung und deren Auswirkungen auf den Verdauungstrakt von der Speiseröhre über den Magen bis hin zum Darm unter gastroenterologischen Gesichtspunkten.

Nach der prägnanten und fundierten Einführung von Frau Dr. Julika Wirth zum Krankheitsbild Achalasie leitete sie über zur Vorstellung eines Betroffenen, der im vergangenen Jahr von Prof. Dr. Pohl mittels POEM operiert worden war. Der Weg von den ersten Symptomen bis zur erfolgreichen Operation wurde anschaulich dargestellt.

Anschließend berichtete Dorothea Kästner über ihre Tätigkeit als Regionalgruppenbetreuerin im Norden sowie über ihre Erfahrungen im Austausch mit Betroffenen zum Krankheitsbild Achalasie. Sie wies darauf hin, dass auch eine erfolgreiche Behandlung der Achalasie nicht unbedingt komplette Beschwerdefreiheit bedeutet. Ein Teil der Betroffenen leidet auch nach der Therapie unter belastenden Speiseröhrenkrämpfen.



Zum Abschluss der Talkrunde bekam ich Gelegenheit, die Bedeutung unserer Selbsthilfegruppe zu erläutern:

Was wir tun und was wir bieten

- Unsere Selbsthilfe lebt von Gemeinschaft und Austausch. Persönliche Kontakte, offene Gespräche und gegenseitige Unterstützung stehen bei uns im Mittelpunkt.
- Wir informieren umfassend über Achalasie – mit aktuellen Broschüren, unserem Fachbuch „Leben mit Achalasie“, unserer Webseite sowie über unsere Social-Media-Kanäle auf Instagram und Facebook.
- Bei Treffen und Veranstaltungen vermitteln Fachärztinnen und Fachärzte verständliche Einblicke in moderne Behandlungsmöglichkeiten.
- Zudem stehen unsere Regionalleiterinnen und Regionalleiter als persönliche Ansprechpartner zur Verfügung, beantworten Fragen und helfen bei der Kontaktvermittlung zu spezialisierten Einrichtungen.
- Darüber hinaus engagieren wir uns in der Forschung, unterstützen Projekte und kooperieren mit Kliniken sowie europäischen Netzwerken. Vor allem aber bieten wir Verständnis und Nähe: Bei uns treffen sich Menschen, die die besonderen Situationen von Betroffenen kennen und ihre Erfahrungen teilen.
- Unsere Stärke liegt in der Verbindung von fachlicher Information und menschlicher Zuwendung. So entsteht ein Netzwerk, das nicht nur Wissen vermittelt, sondern auch Hoffnung gibt und die Lebensqualität verbessert.
- Kurz gesagt: Die Achalasie-Selbsthilfe ist eine verlässliche Anlaufstelle für Information, Austausch und Unterstützung – mit dem gemeinsamen Ziel, das Leben mit Achalasie spürbar zu erleichtern.



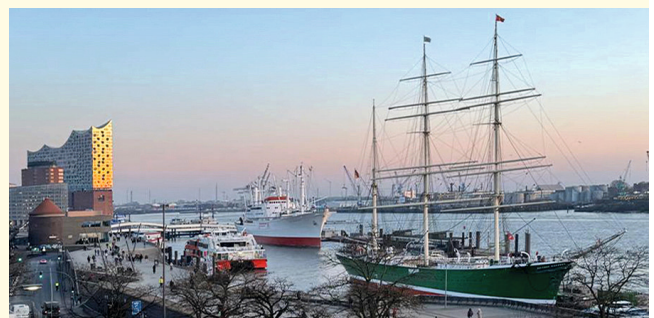
So entstand eine gelungene Aufzeichnung, in der wir – die Achalasie-Selbsthilfe e. V. – den medizinischen Experten unseren wichtigen Beitrag zur Hilfestellung für Achalasie-Betroffene vorstellen konnten.

Die Aufzeichnung des „Gastrotalk an Bord“ wird künftig für Fortbildungen und Informationsveranstaltungen im medizinischen Bereich eingesetzt und zusätzlich Gastroenterologinnen und Gastroenterologen über einen Zugangslink zur Verfügung gestellt.

Die Aufzeichnung kann von Euch angesehen werden:

<https://www.gastrotalkanbord.de/streams>

Vielleicht macht diese Aufzeichnung Lust auf frühere „Talk an Bord“ in der Mediathek.



Nachruf auf Dr. med. Bert Hanke

Mit großer Betroffenheit haben wir vom Tod des von uns sehr geschätzten Dr. med. Bert Hanke erfahren. Er starb am 27.2.2026 nur wenige Wochen nach einer hoffnungslosen Diagnose.

Wir trauern um einen langjährigen engagierten Arzt und Förderer der Achalasie-Selbsthilfe e.V..

Viele Mitglieder der Achalasie-Selbsthilfe haben ihn bei Regionaltreffen erleben dürfen. Zuletzt im Oktober 2025 in Leipzig. In den Fragerunden zeigte sich seine große Kompetenz als Arzt und seine menschliche und zugewandte Haltung als Freund der Achalasie-Selbsthilfe.

Seine Patienten schätzten sein aussergewöhnlich nahes Verhältnis zu ihnen. Für manche war er ein Retter im Notfall. Oft hat er abends noch zum Telefon gegriffen. Einen profunden Artikel schrieb er für unser Buch „Leben mit Achalasie“ zum Therapieverfahren POEM.

Erst am 1. September 2025 hatte Dr. med. Bert Hanke die Chefarztposition der Klinik für Innere Medizin und Gastroenterologie am Harzkrankenhaus übernommen.

Wir danken ihm für sein unermüdliches Engagement und seinen Einsatz und werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren.



Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE

Bernd Fels



Wie in jedem Jahr fand auch in diesem Herbst eine Fachtagung und Mitgliederversammlung statt. Wir als Achalasie-Selbsthilfe e.V. waren selbstverständlich eingeladen.

Es handelt sich für die Mitglieder um einen „Dachverband“ für Selbsthilfe Vereine mit dem Schwerpunkt Seltene Erkrankungen. Wir sind gemeinsam lauter und können da, wo Gesetze aufgestellt werden, wie z.B. für Pflege und Krankenhäuser, viel Gutes bewirken. Die ACHSE bezieht einen großen Anteil der finanziellen Mittel neben den Mitgliedsbeiträgen aus Förderungen und Spenden.

Am ersten Tag hat der ACHSE Vorstand und die Geschäftsleitung über die Aktivitäten im Jahr 2025 berichtet. Eine Vorschau auf Geplantes im Jahr 2026 wurde vorgestellt.

Die Mitgliederversammlung wurde dazu genutzt, interne Neuigkeiten und die wirtschaftliche Situation darzustellen. Die ACHSE ist eine sehr große Organisation mit einem Umsatz – oder neudeutsch Cash-Flow – wie bei mittelständischen Unternehmen.

Es gibt neben den Ehrenamtlichen auch viele fest angestellten Mitarbeiter, die sich um die Belange der Organisation und um die Aufgaben der ACHSE e.V. kümmern.

In einem Workshop wurde unter anderem das Thema Dokumentation besprochen. Die Anwesenden reflektierten das Für und Wider. Betroffene stellten dar, was für sie selbst nützlich war und was sie sich wünschen würden, um mit der eigenen Krankheit besser umzugehen.

Zum Beispiel die „Patient Journey“. Sie bildet die lebenslange Reise von Betroffenen mit einer Seltenen Erkrankung ab. Diese Art der Dokumentation zeigt, wie die einzelnen Schritte zur Behandlung und Bewältigung der jeweiligen Erkrankung aussehen. Daran können sich die Betroffenen orientieren und auch ihren eigenen Weg vergleichen und dokumentieren. Man kann somit heute besser, schneller und präziser auf die Anforderungen im Alltag reagieren.

Ein anderer Workshop hatte das wichtige Thema Förderung besprochen.

Es war wie immer sehr interessant, und wir freuen uns schon auf die nächste ACHSE Fachtagung im November 2026.

Dachverband ACHSE e.V.

Bernd Fels

Die **Allianz CH**ronischer **S**eltener **E**rkrankungen ist die Stimme von etwa 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland.

Seit 20 Jahren bündelt die ACHSE Know-how und Wissen, bringt Expertise in Medizin, Wissenschaft und Forschung ein, sie mobilisiert Politik und Krankenkassen und bietet Ratsuchenden kompetent und kostenlos die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle.

Im Jahr 2004 wurde die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen von Aktiven der Selbsthilfe gegründet. Anfangs hatte die ACHSE knapp 20 Mitgliedsorganisationen, zwanzig Jahre später schon 142 Mitgliedsorganisationen, die rund 3000 Krankheitsbilder vertreten. Sie bilden zusammen eine starke Gemeinschaft.

Wir die Achalasie Selbsthilfe e.V. gehören auch zu den Mitgliedsorganisationen der ACHSE. Dadurch sind wir besser vernetzt, und die ACHSE kann von uns interessante Aspekte zum Thema Achalasie erfahren.

Die ACHSE ist heute aus keinem wegweisenden Projekt mehr wegzudenken. Sie arbeitet eng mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) zusammen und ist Anlaufstelle für Betroffene mit und ohne Diagnose und deren Angehörige. Ihre Kampagnen und Öffentlichkeitsarbeit gibt den „Seltene“ eine laute Stimme.



Zu den Aufgaben gehört:

- die Selbsthilfe zu stärken,
- sie beraten Betroffene, Angehörige, ratsuchende Ärzte und Therapeuten und auch
- Organisationen wie z. B. Krankenkassen oder Gesundheitsämter.

Seltene Krankheiten brauchen einen Fürsprecher in der Forschung. Die ACHSE fungiert als Lotse im Netzwerk zwischen Betroffenen, Ratsuchenden und Helfenden. Die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen bezieht Position und informiert politische Gremien über den Bedarf bei seltenen Krankheiten.

Es gibt sogar eine Selbsthilfe Akademie. Diese bietet vielfältige Schulungsangebote, didaktisch aufbereitetes Wissen und Workshops rund um vereins- und krankheitsübergreifende Themen an.

Namhafte Persönlichkeiten unterstützen die ACHSE und fungieren als Stimme der ACHSE im öffentlichen Leben. Seit 2005 ist Eva Luise Köhler, die Frau des ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler, die Schirmherrin der ACHSE.

Persönlichkeiten, wie Jörg Thadeuz und Ulli Zelle, bekannt als Journalisten und Moderatoren, zählen sich zu den Freunden der ACHSE und tragen dazu bei, dass die ACHSE in der Öffentlichkeit sichtbar bleibt.

Zu erreichen ist die ACHSE in Berlin in der Drontheimer Straße 39, aber auch mittels digitaler Medien über die eigene Homepage www.achse-online.de, auch via Instagram oder Facebook.

Was bringt die Elektronische Patientenakte (ePA)?

Heidi Trabert

Die elektronische Patientenakte (ePA) soll eine bessere und gezieltere gesundheitliche Versorgung der Patienten ermöglichen. Dennoch gibt es Kritik.



Was ist die ePA?

Seit Oktober 2025 ist die elektronische Patientenakte (ePA) für alle Arztpraxen, Apotheken und Krankenhäuser Pflicht. Zweck ist, die Gesundheitsdaten der Patienten und Patientinnen zentral und digital in der ePA zu speichern. Damit sollen Ärzte und auch Patienten selbst einen schnelleren Überblick über Krankheiten, bisherige Behandlungen und Medikationen erhalten. Doppelte Untersuchungen und unerwünschte Wechselwirkungen von Medikamenten sollen vermieden und damit Kosten fürs Gesundheitswesen eingespart werden.

Müssen Versicherte die ePA akzeptieren?

Wer nicht möchte, dass seine Gesundheitsdaten auf der ePA gespeichert werden oder die Einträge einschränken will, muss aktiv werden und die „Opt-out“-Funktion nutzen. Nach Anmeldung und Freischaltung können Versicherte selbst festlegen, welche Daten verborgen, gelöscht oder für bestimmte Fachkräfte freigegeben werden.

Was ändert sich 2026?

2026 gibt es zusätzliche Funktionen für die ePA. So ergänzt der digital gestützte Medikationsprozess (dgMP) künftig den elektronischen Medikationsplan (eMP). Versicherte können außerdem einstellen, dass sie bei neuen Zugriffen auf ihre ePA sogenannte Push-Benachrichtigungen über die jeweilige Krankenkassen-App erhalten. Abrechnungsdaten werden automatisch in einem verborgenen Ordner abgelegt.

Kritik an der ePA

In Deutschland wird die ePA kritisiert, u.a. weil ihre Akzeptanz bei Patienten und damit auch die Nutzerzahlen noch gering sind. Neben technischen Problemen und einer als zu kompliziert angesehenen Bedienbarkeit, z.B. bei der Registrierung, sorgen sich Kritiker auch um den Datenschutz.

Sozialverbände fordern vor allem für ältere, chronisch kranke und technisch wenig affine Menschen mehr Barrierefreiheit, einfache Sprache und eine bessere Aufklärung über Sinn und Nutzen der ePA.

Um die Hürde der Registrierung zu bewältigen, gibt es die Möglichkeit der Hilfestellung durch eine Geschäftsstelle der Krankenkasse.

Weitere Infos

Die Bundesregierung hat in den FAQs wichtige Fragen und Antworten zusammengestellt, der Link dazu:

<https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/faqs-zur-epa-fuer-alle-2315618>

Die Verbraucherzentralen bieten Patienten an, ihre Erfahrungen unter diesem Link mitzuteilen:

<https://www.verbraucherzentrale.de/gesundheitspflege/elektronische-patientenakte-epa-schildern-sie-ihre-erfahrungen-107367>

Was gibts Neues?

Neubetroffenen Rundgang auf der Webseite

Hans Jürgen Hermanns

[Mitglied werden](#) / [Fachbuch bestellen](#) / [Termine](#) / [Spenden](#)



AChalasie-
Selbsthilfe e.V.



[Der Verein](#)

[Regionalbereich](#)

[Informationen](#)

[Erfahrungswissen](#)

[Mitglied](#)

[Kontakt](#)

➔ Wegweiser für Neubetroffene

Neue Betroffene mit Achalasie sollen sich schnell auf unserer Website zurechtfinden und in kurzer Form die Fakten zur Achalasie erläutert bekommen.

Vertiefende Informationen finden sich dann in den Rubriken. Selbstverständlich werden persönliche Fragen immer von den Regionalleiter/innen beantwortet. Zudem kann man sich an das Vereinsbüro wenden.

[Der Verein](#)
[Regionalbereich](#)
[Informationen](#)
[Erfahrungswissen](#)
[Mitglied](#)
[Kontakt](#)

Neubetroffene Seite 1 von 9

Wir freuen uns, dass du den Weg zu uns gefunden hast und hoffen dir mit den nächsten Seiten ein wenig zu Helfen.
[Unsere Zielsetzung als Selbsthilfe-Verein](#)

Ein kurzer Überblick
 Achalasie ist eine seltene Erkrankung der Speiseröhre. Auf dieser Website erfährst du in mehreren Schritten, was Achalasie bedeutet, wie sie erkannt wird, welche Therapieoptionen es gibt und wie sich der Alltag anpassen lässt.

[Weiter >](#)

<https://www.achalasie-selbsthilfe.de/neu-betroffene>

Kontaktaufnahme zur DGVS

Hans Jürgen Hermanns

Der für unsere Erkrankung nächste zuständige und kompetente Verband ist die „Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten“.

[Patienten](#)
[Presse](#)
[Kontakt](#)

Startseite | [Patienten](#)

Patienten

Je nach Krankheitsbild stehen viele gemeinnützige Vereine, Institutionen und Selbsthilfevereinigungen Patienten mit Rat und Tat zur Seite. Die nachfolgende Übersicht soll Betroffenen helfen, die richtigen Ansprechpartner zu finden.

Unabhängige Gesundheitsinformationen und Patientenratgeber
Gesundheitswesen (IQWiG)
 Mit einem umfassenden Themenangebot beantworten die Gesundheitsinformationen des IQWiG die wichtigsten Gesundheitsfragen und unterstützen das Gespräch von Patienten mit Ärztinnen und Ärzten.

Die DGVS erarbeitet und aktualisiert evidenzbasierte, interdisziplinäre Leitlinien nach hohen wissenschaftlichen Standards. Ziel der Leitlinien ist es, die Versorgung gastroenterologischer Patienten sicherzustellen und zu verbessern. Der Kongress Viszeralmedizin 2026 bietet eine Vielzahl klinischer und wissenschaftlicher Sitzungen und ein vielseitiges Programm mit Expertinnen und Experten, interdisziplinärem Austausch und praxisnahen Impulsen für den klinischen Alltag wie auch für wissenschaftliche Arbeit.

Mehrfach durften wir uns bei Kongressen kostenlos mit einem Stand präsentieren.

Gerne und freundlich wurde unser veröffentlichtes Fachbuch kommentiert und unser Verein in die Liste der Selbsthilfegruppen aufgenommen.

<https://www.dgvs.de/patienten/>

Neue Gesetze im Jahr 2026

Das ändert sich beim Thema Ernährung

Eberhard Maurer

Das neue Jahr bringt neue gesetzliche Änderungen. Auch im Bereich Lebensmittel und Verbraucherschutz gibt es 2026 einige wichtige neue Regelungen. Hier der uns betreffende Punkt:

Im Jahr 2026 sollen nach Angaben der Verbraucherzentralen voraussichtlich EU-weit verbindliche Höchstmengen für einige Inhaltsstoffe von Nahrungsergänzungsmitteln eingeführt werden. Dazu zählen etwa Selen, Mangan, Folsäure, Vitamin B6, Vitamin A bzw. Betacarotin, Vitamin E, Vitamin D und Eisen.

Hintergrund ist, dass viele Nahrungsergänzungsmittel nicht notwendig und zudem häufig zu hoch dosiert sind. Bislang gelten in den einzelnen Mitgliedstaaten unterschiedliche Empfehlungen und gesetzliche Vorgaben, die zum Teil deutlich voneinander abweichen.

Heike Kreutz, bzfe.de

Quelle: Bundeszentrum für Ernährung

Das Gute an einer Selbsthilfegruppe:

Durch engagierte Menschen, die ein wenig mehr tun als andere, wird der Alltag für viele Betroffene spürbar leichter.

Herausforderungen lassen sich besser bewältigen, und vieles wird selbstverständlicher.

Eine Selbsthilfegruppe stärkt das Verständnis und den Zusammenhalt zwischen Betroffenen, Angehörigen und auch im Austausch mit medizinischen Fachbereichen.

Für unsere Gesellschaft ist das eine wertvolle Bereicherung. Denn Wohlbefinden, Gesundheit und Zufriedenheit sind eng miteinander verbunden.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die dazu beitragen.

Worte und Gedanken von Hans Jürgen Hermanns

Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026 in Dessau

Dirk Backmann



Am letzten Februar-Tag vereint der Rare Disease Day weltweit Hunderttausende Menschen, um den „Waisen der Medizin“ Gehör zu verschaffen.

Seit 2008 wird an diesem Aktionstag global auf die Anliegen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht und ein starkes Zeichen der Solidarität gesetzt.

Silke Pagel und Dirk Backmann von der Regionalgruppe Mitteldeutschland vertraten die Achalasie-Selbsthilfe e.V. am Aktionstag der Seltenen Erkrankungen im Städtischen Klinikum in Dessau.

30 Selbsthilfegruppen waren anwesend.



Der Staatssekretär von Sachsen-Anhalt interessierte sich für uns. Ihm wurde ein kurzer Überblick über die Besonderheiten der Achalasie gegeben und eine Broschüre überreicht.

Es gab viele interessante Gespräche am Stand.

Und dieses Mal konnten wahrscheinlich zwei Neubetroffenen der Weg für eine Diagnose aufgezeigt werden.

