



Gruppentreffen der Regionalgruppe Süd-West

Veranstaltungsdatum: 07.10.2017

Veranstaltungsort: Frankfurt, Bergen-Enkheim, Borsigallee 40

Teilnehmer/Vorstand/Leitung: Dr. Andrea Tal, Jürgen Hermanns, Silke Zuschlag

Teilnehmer insgesamt: 31 (Betroffene und Angehörige)

Aufbau/Eintreffen: 10.30 Uhr

Beginn: 10.45 Uhr

Ende: ca.16.00 Uhr

Inhalte:

- Vorstellungsrunde der Veranstalter und Begrüßung

- Silke Zuschlag/Regionalleitung

- Jürgen Hermanns/Kassenwart

- Kurzer Bericht zu Aktivitäten der Regiogruppe NRW

a.) Man fängt an, ein Netzwerk im medizinischen Bereich aufzubauen, was positiv anläuft

b.) Es wäre wünschenswert, dass dies auch in anderen Gruppen aktiv umgesetzt wird

c.) Eine engere Kooperation mit Fachkliniken und Fachärzten sollte Ziel sein

d.) Vom Verein ist angedacht, ein neues Buch zu schreiben

11.00 Uhr

Dr. Tal trifft ein und stellt sich sowie das Uniklinikum FFM der Regiogruppe vor.

- Er hat vor 12 Jahren in FFM das Studium aufgenommen
- Seit 7 Jahren ist er im Klinikum als Facharzt für Gastro-Enterologie
- Er arbeitet unter Professor Zeuzem
- Schwerpunkt ist Endoskopie
- Er ist Leiter der Manometrie

- Zweiter Mitstreiter im Team ist sein Kollege Dr. Peiffer
- Sie sind in der Abteilung rund 50 Mitarbeiter und bilden somit die zweitgrößte Abteilung
- Sie bieten Sprechstunden zu unterschiedlichen Themen an, wie zB
 - o Ernährung
 - o Bauchspeicheldrüse
 - o Magen-Darm-Trakt
- Pro Tag finden 4 Sprechstunden statt
- Die Gastro-Sprechstunde ist jeweils dienstags von 8- 15 Uhr
- Bei akuten Problemen kann auch tagesgleich ein Termin vereinbart werden (wobei die Regelwartezeit in der Sprechstunde rund 2 Wochen beträgt)
- Sie machen generell in der UNI keine POEM mehr
- Schwerpunkt ist Diagnose, nicht Chirurgie
- In diesem Bereich arbeiten Sie mit dem Markuskrankenhaus zusammen (bzw. streben eine verstärkte Kooperation mit Professor Fuchs an)
- Es ist ein Achalasieworkshop zwischen Dr. Thal und Prof Fuchs geplant
- Prof. Fuchs ist ein guter Chirurg (und macht auch POEM)
- Persönliche Einstellung:
 - o Er will über die Anonymität einer Uni hinaus
 - o Sie machen eine „ehrliche“Medizin
 - o Sie bilden sich regelmäßig fort
 - o Sie machen KEINE Forschung
 - o Sie haben eine Online-Anmeldung
 - o Wenn man sich anmeldet, soll man bereits erwähnen, das man Kontakt zu Dr. Thal bzw. Dr. Pfeiffer hat (dann klappt das Uni-interne Routing besser), Stichwort: Achalasie-Selbsthilfe
 - o Die Wartezeiten seien moderat
- Erwähnt wurde ein Portal für Mediziner (eine Art WIKI), mit dem Sie viel arbeiten
 - o Genutzt wird dies, um unter anderem Broschüren zu erstellen
 - o Das Portal ist kostenpflichtig
- Laut Aussage Dr. Thal stehen die Unis finanziell regelmäßig gut da und verfügen über eine gute Ausstattung
- Sein alter Chefarzt ist zuletzt nach Stuttgart gegangen und macht dort auch POEM
- POEM wird vermehrt erst seit 2012/2013 durchgeführt

Gibt es „Kompetenzcenter“?

- Hamburg wird oft als Vorreiter gesehen
- Augsburg wurde erwähnt
- Das SANA Klinikum in Offenbach wurde erwähnt
- Leipzig wurde erwähnt
- Und noch e
- Prof INOUE wurde erwähnt (der die POEM Methode erfunden hat), sowie ein Dr. Seewald die eine Kooperation mit Hamburg haben.

Fragen aus dem Teilnehmerkreis:

- Wie „kommt man“ in die UNI? ...also nicht der Weg...
 - Im Regelfall ist eine Überweisung zu nutzen
 - In Ausnahmen kann man auch per Notfall eingewiesen werden (dann Überweisung nachreichen)
 - Abteilung ist „Gastroenterologie“
 - Die Radiologie der Uni kann im Rahmen einer Überweisung an der Uni nicht genutzt werden (allerdings alle weiteren Abteilungen)
- Stichwort Schmerztherapie:
 - Dies machen die Anästhesisten an der Uni
 - Auch hier soll auf Dr. Thal/Dr. Peiffer verwiesen werden
 - Dr. Thal sprach von der schwersten Krampfform „Jackhammer“. Er hat diese bei seinen Untersuchungen nur 1x erlebt
 - Aus seiner Sicht ist die Untersuchung eines akuten Krampfs tatsächlich möglich (man muss nur die Sonde reinbekommen)
- Es wird an der Uni nur noch High resolution-Manometrie angeboten
 - Diese wird montags nachmittags durchgeführt
 - Sie haben rund 2-4 Untersuchungen die Woche
- Thema Nachuntersuchungen
 - Es gibt keine klaren Richtlinien, wann diese zu machen sind
 - Sie selbst haben keine eigenen Erfahrungen, ob dies alle 1,2,3 ...Jahre zu erfolgen hat
 - Es ist jedoch klar festzuhalten, das es ein erhöhtes Krebsrisiko gibt für Patienten gibt
 - Empfehlung: Wenn man spürt, das sich was geändert hat, sollte man sich untersuchen lassen
- Thema: Wiederholung von Manometrien notwendig?
 - Es gäbe Ärzte, die sagen „nie wieder“ (also eine einmalige Sache)
 - Dr. Tals Meinung: Wenn man das Gefühl hat, es hätte sich was geändert, sollte man neu untersuchen lassen. Es sollte keine jährliche Untersuchung sein, aber auch kein „nie wieder“
 - Sollte hingegen die Muskulatur komplett erschlafft sein, wird es kaum neue Ergebnisse zutage fördern (insofern abhängig vom Schwere-Typ zu sehen)
 - Typ 1: (keine Peristaltik)
 - Typ 2: /gleichbleibender Druck)
 - Es ist keine Untersuchung, die was verschlimmern könnte... man macht nichts kaputt
 - Sehr häufig bringt diese jedoch keine neuen Erkenntnisse
 - Zur Manometrie besteht keine „große Aufklärungspflicht“, das heißt hier muss keine 24 Stunden vorher aufgeklärt und es muss auch keine Unterschrift geleistet werden
- Empfehlung:
 - Statt einer Manometrie lieber eine Magenspiegelung machen
 - Hiermit können Entzündungen, Pilzbefall, Veränderungen ausgeschlossen werden
 - In der Uni kann die Untersuchung auf Wunsch auch ohne Narkose gemacht werden (aber eher ungewöhnlich)
- Thema Breischluck:

- Gehört aus seiner Sicht zu einer Diagnose dazu
 - Muss nicht mehrfach gemacht werden
 - Ist eine Momentaufnahme
- Sollte dies zur Analyse herangezogen werden, um bei Veränderungen eine OP machen zu lassen?
 - Kein Therapiebeginn auf Basis einer Erweiterung/Verschlechterung
 - (Anmerkung Jürgen: Die Definition einer Achalasie über einen Breischluck ist eher veraltet. Man macht dies jetzt eher über eine High resolution-Manometrie)
- Weitung der Speiseröhre
 - Ist kein Stillstand
 - Das Erschlaffen der Muskulatur ist hierfür verantwortlich
 - Die Nervenzellen haben in unterschiedlichen Bereichen auch unterschiedliche Funktionen wahrzunehmen
 - Kann zu Husten führen
 - Kann zu Lungenentzündungen führen
 - Speisereste bleiben erhalten und können auch wieder aufsteigen
 - Im Gegensatz hierzu ist der Reflux zu sehen, in dem Inhalt aus dem Magen (incl Säure) aufsteigt
- Entstehung/Herkunft
 - Ist wohl vom Immunsystem getriggert
 - Vermutet wird aber auch, dass dies durch einen Virus ausgelöst wird (bei entsprechender genetischer Disposition)
 - Es handelt sich um eine Entzündung der Nerven
 - Bei chronischen Entzündungen besteht immer die Gefahr, dass „böse“ Vorgänge entstehen
 - Empfehlung:
 - Bei bestehender Diagnose UND einer Entzündung stets in eine Therapie gehen

Frage:

- Unterscheidet sich das Immunsystem eines Erkrankten von dem eines Gesunden?
 - Man hat viele Antikörper gefunden
 - Es gibt noch keinen Therapieansatz
 - Neben der Achalasie treten oft weitere Autoimmunerkrankungen zutage
 - Nebennieren
 - Keine Tränen
 - Hashimoto (ist häufig)
 - Morbus Crohn

12.15 Uhr: Essen und Einzelgespräche

14 Uhr:

- Allgemeiner Wrap-Up
- Notfallausweis ist über den Verein erhältlich (mit Verweis auf aufrechte Lagerung)
- Die Internetseite des Vereins wird deutlich überarbeitet
- Die über die Seite angebotenen Kommunikationsmöglichkeiten werden sich ändern
- Das neue Buch wird in einem neuen Format erscheinen
 - o Familienangehörige sollen hier eine eigene Rubrik bekommen
- Verein hat rund 515 Mitglieder
 - o Hiervon 38% Männer
 - o Und 62% Frauen
 - o Anzahl der Kinder und Jugendlichen nimmt zu
 - Symptome werden oft als „Probleme“ von Jugendlichen abgetan
 - Ist häufig schwer zu erkennen...

- Thema Klinikumfrage (Schwerpunkt NRW)
 - o Wohin kann man sich wenden zu einzelnen Themen
 - o Vorstellung des Vereins bei Kliniken/Ärzten (persönlich)
 - ⇒ Ziel: Ausdehnung deutschlandweit wäre toll

- Momentan finden viele Kooperationen zwischen Kliniken/Spezialisten statt
- Viele Kliniken kommen auf den Verein direkt/von sich aus zu
- Kliniken müssen sich zu einem gewissen Prozentsatz um seltene Krankheiten kümmern (und müssen daher aktiv werden)

- Idee der Teilnehmer:
 - o Man könnte nachfragen, ob von besonderen Schwerpunktveranstaltungen/Kongressen/Meetings die Unterlagen elektronisch den Mitgliedern bereitgestellt werden könnten
 - Feedback: Die Unterlagen werden sehr häufig von den Vortragenden nicht freigegeben

Abschließend gab es noch eine Vorstellungsrunde zum Kennenlernen der neu hinzugekommenen Teilnehmer.

Die Veranstaltung wurde dann am runden Tisch fortgesetzt und klang gegen 16.30 Uhr aus.

Wir haben uns sehr gefreut, dass Dr. Tal zu uns kam und uns beim Regionaltreffen mit seiner offenen Art und Fachwissen unterstützt hat.

Ein schöner, informativer Tag ging zu Ende. Ich danke allen Teilnehmern für ihr Kommen und Interesse.

Ein nächstes Meeting ist geplant für den Oktober 2018

Ich bedanke mich für die Unterstützung im Vorfeld und bei der Veranstaltung bei Jürgen Hermanns.

Silke Zuschlag