

# **Regionalgruppe Bayern der Achalasie Selbsthilfe e.V. Protokoll zum Treffen vom 17.03.2018 in Würzburg**

**Ort: Universitätsklinik Würzburg, Oberdürrbacherstr. 6, 97080 Würzburg**

**Uhrzeit: 11:00 – 16:00Uhr**

## **Teilnehmer:**

- 24 betroffene Personen
- 12 Angehörige von Betroffenen
- Herbert Gollmitzer u. Silke Gubo (Regio-Leiter Selbsthilfe Bayern)
- Hans-Jürgen Hermanns und Hartwig Rütze (Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe)

## **Ablauf des Treffens:**

- a) Begrüßung
- b) Kurze Vorstellung der Teilnehmer
- c) Möglichkeit zum Mittagessen
- d) Bericht von Prof. Dr. med. Burkhard von Rahden
- e) Bericht des Vorstands
- f) Bericht von Silke Gubo zum letzten Treffen der Regioleiter
- g) Verabschiedung
- h) Feedback

## **Nähere Informationen zu den einzelnen Punkten**

zu a) Die Begrüßung der Teilnehmer erfolgte durch Herbert Gollmitzer. Der besondere Dank galt Herrn Prof. Dr. v. Rahden, auf dessen Einladung das Treffen in Würzburg möglich war. Sehr erfreulich war es ebenfalls, dass H. Rütze und H. Hermanns (1. Vorstand u. 3. Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe) den weiten Weg nach Würzburg auf sich genommen haben.

zu b) Die betroffenen Teilnehmer haben in kurzen Zügen vorgestellt, wann bei Ihnen Achalasie diagnostiziert wurde, welche Behandlungsschritte durchgeführt wurden und „wie geht es mir heute und verändert sich die Achalasie“ bei mir. Im Allgemeinen waren die Betroffenen mit Ihren Behandlungsergebnissen zufrieden bis sehr zufrieden.

zu c) Zum Mittagessen waren in der Cafeteria Plätze für uns reserviert, somit konnte ein erster Austausch der Betroffenen stattfinden.

zu d) Der Bericht von Prof. von Rahden umfasste alle Themenpunkte rund um die Achalasie von der Diagnostik, Behandlungsmethoden, Nachsorge, evtl. Nachbehandlungen, Informationen zu Langzeitergebnissen usw. Im Klinikum Würzburg werden nach einer genauen Diagnose vorab angepassten OP-Methode, im Jahr ca. 100 OP's, durchgeführt.

Einige Ratschläge aus dem Bericht:

- Eine wichtige Botschaft an Hilfesuchende war, dass in Frage kommende Kliniken für ganzheitliche Behandlungsmethoden offen sein müssen.
- Bei einer Manometrie ist die hochauflösende Manometrie mittlerweile „Stand der Technik“. Die Farbausdrucke sollten die Patienten sich aushändigen lassen

zu e) Herr Rütze und Herr Hermanns berichteten über verschiedene aktuelle Themen aus dem Vorstand und der Regionalgruppenarbeit. Hierzu zählen u.a.

- Ausbau von Kooperationen mit Krankenhäuser
- Die Arbeit an einem neuen Buch „Ein Leben mit Achalasie“
- Aufbau der neuen Internetseite
- ...

Eine wichtige Botschaft an allen Betroffene war, jeder soll mit seiner Krankheit offen umgehen

zu f) Silke Gubo berichtete von dem Regionalleitertreffen 16.-18.2.2018 in Bovenden bei Göttingen. Wichtige Themen waren vor allem Kooperationsarbeit mit Krankenhäusern, Neuauflage des Buches „Ein Leben mit Achalasie“, neuer Internetauftritt, Gestaltung des nächsten Symposiums, Verbreitung des Krankheitsbildes Achalasie, Kooperation mit der ACHSE.

Wichtiger Punkt auch für die Betroffenen, sich die Operationsberichte in Kopie aushändigen lassen, um bei weiteren Behandlungen evtl. nötige Informationen zur Hand zu haben und die OP-Berichte werden möglicherweise nicht ewig aufbewahrt.

zu g) Herbert Gollmitzer bedankte sich bei allen Teilnehmern und den Organisatoren. Alle Teilnehmer wurden noch eingeladen, etwas im Hörsaal zu verweilen und sich bei den bereitgestellten Getränken auszutauschen.

zu h) Allgemein haben wir eine gute Stimmung bei den Teilnehmern aufgenommen. Der Durchschnitt der Rückmeldungen auf Basis von 11 ausgefüllten Feedbackbögen war zu allen Fragen in Schulnoten gesprochen, nicht schlechter als 1,6 (ein Feedbackbogen wurde aus der Wertung wegen fehlender Plausibilität herausgenommen)

Zusammengefasst folgende Anmerkungen aus den Feedbackbögen:

- Eine tolle und informationsreiche Veranstaltung
- Es bestand etwas wenig Zeit zum gegenseitigen Austausch
- In den Fachvorträgen wurden teilweise unverständliche Fachausdrücke verwendet
- Eine weitere Verbreitung des Krankheitsbildes „Achalasie“ über Gastroenterologen, Internet, Facebook wäre wünschenswert

Mindelheim den 17.04.2018  
Herbert Gollmitzer und Silke Gubo