



Gruppentreffen der Regionalgruppe Süd-West

Veranstaltungsdatum: 28.09.2019

Veranstaltungsort: Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken, Wiesbaden

Teilnehmer/Vorstand/Leitung: Prof. Dr. med. Ralf Kisslich, Hartwig Rütze, Jürgen Hermanns, Silke Zuschlag

Teilnehmer insgesamt: 33 (Betroffene und Angehörige)

Aufbau/Eintreffen: 9.30 Uhr

Beginn: 13.00 Uhr

Ende: ca. 16.00 Uhr

- Vorstellungsrunde der Veranstalter und Begrüßung

- Silke Zuschlag/Regionalleitung
- Jürgen Hermanns/Kassenwart
- Hartwig Rützel/Vorstand

Prof. Dr. med. Ralf Kisslich trifft ein und beginnt im Vorfeld seines Vortrags bereits Gespräche mit den im Raum anwesenden Teilnehmern.

So ging es unter anderem um folgende Fragen.

- Empfehlung zur Einnahme unterschiedlicher Medikamente wie
 - o S-Omeprazol => Pille aufbrechen
 - o Pantoprazol => kleine Kügelchen auflösen
 - o Nexium => Tablette Mörsern
 - Können durch langzeitige Einnahmen Abhängigkeiten entstehen?
 - o Die Entwöhnung von Protonenpumpenhemmern ist schwer
 - o Säure-Rebound kann zu Entzündungen führen
- => Empfehlung: Unbedingt Medikamente ausschleichen lassen

- Sollten Protonenhemmer regelmäßig und in geringer Dosierung oder lieber bei Bedarf kurzzeitig und hochdosiert genommen werden?
 - Dies ist patientenindividuell und kann nicht pauschal beantwortet werden

- Gibt es Erkenntnisse zum Thema Krebserkrankung durch Reflux?
 - Von 10.000 Patienten mit Reflux oder Sodbrennen haben/bekommen 4 Krebs
 - Wer das Risikomerkmal Barret trägt, hat eine Wahrscheinlichkeit von 4 Personen unter 300 Erkrankten
 - Weitere/verschärfende Risikofaktoren
 - Männlich
 - Über 50
 - Übergewichtig
 - Mind. 3x im Monat Sodbrennen

- Thema Lebergesundheit
 - Bis zu 4 Tassen Kaffee am Tag sind gut bzw. ok
 - Kaffee ist ein Magen- und Darmbeweger (was positiv ist)

- 60 % der Operierten/Behandelten haben Sodbrennen entwickelt

- Frage an die Anwesenden:

Hinweis: Bei den Vorschlägen handelt es sich um die von Betroffenen selbst erprobten, aber auch sehr individuell wirksamen Methoden zur Linderung.

 - Was hilft bei einem akuten Krampf?
 - Adalat
 - Entspannt glatte Muskulatur, aber deutliche Kopfschmerzen durch Blutdrucksenkung
 - Übelkeit kann auftreten
 - Trinken von Apfelessig kann gegen Sodbrennen helfen und hätte auch bei Krämpfen geholfen
 - Bei 13% hätte Pantozol geholfen
 - Bei Manchen Personen hätten basische Speisen geholfen

- Eine Barret-Schleimhaut sei etwas dicker als eine normale Schleimhaut, weshalb eine höhere Krampfgefahr bestehe

- Die Motilität/Beweglichkeit von Magen und Darm können anregen (was positiv ist):
 - Essig, Kaffee, Kaltes Wasser, Kakao

- Die Anwendung von Vereisungsspray am seitlichen/rechten Halsdreieck (Kehlkopf) kommt vom Effekt dem Trinken von kaltem Wasser gleich

- Das Essen von Mandeln wäre bei manchen Personen krampfauflösend

- Pfefferminzöl würde ebenso helfen können
- Einsatz von Novalgin würde zur Schmerzminderung vereinzelt erfolgen
- Fentanyl würde vereinzelt verwendet
- Amitriptylin (ein Antidepressivum) würde in einer geringen Dosierung die Schmerzempfindung reduzieren
 - Würde auch bei einem Reizdarm eingesetzt (Analogie/Faser-Muskel-Schmerz) mit z.B. 10 mg am Abend
 - Würde nicht abhängig machen.
- Kanabis (CBD-Öl bis zu THC haltig) würde verwendet
 - Hier wäre auch ein Off-Label Use denkbar (also Verschreibung außerhalb der medizinischen Indikation, wenn man z.B. eine Analogie zu (anderen) chronischen Erkrankungen hinbekommt)
- Manuka-Honig
 - Würde ähnliche Effekte liefern wie z.B.: Espresso, lauwarmes Wasser, Essig
 - Erhöht die Aktivität des Darms.
- Resolor:
 - Kann dies zur Erhöhung der Motilität des Darms verwendet werden
 - Kein Erfahrungswert
- Wann bzw. wie entstehen diese Schmerzen:
 - Krampf
 - Druck nach Oben
 - Bei Entlastung oder Druck auf die äußeren Schleimhäute, wenn diese sich wieder lockern
- Ansatz Psychologie: hier kann ggf. eine Verhaltenstherapie unterstützen
 - Wie hoch ist die Patientenbelastung über die Krankheit hinaus
 - Besteht eine zusätzliche psychologische Belastung?
- Bei einer POEM bekommen 100% der Patienten Sodbrennen, allerdings spüren viele dieses überhaupt nicht
- Oftmals ist ein zweiter Eingriff notwendig....
- Als Empfehlung / Statement wurde mitgegeben:
 - Die Krankheit ist chronisch (und bleibt)
 - Man muss damit leben
 - Man muss sich damit arrangieren
- Antrag auf Schwerbehinderung
 - Sei vereinzelt gelungen mit der Begründung bzw. Gutachten über „Eingeschränkte Teilhabe am öffentlichen Leben“

- Oftmals würden bei den Ämtern nur „Standards“ geprüft bzw. aufgelistete Erkrankungen und keine „seltenen Erkrankungen“
 - Es wären max. 70% möglich nach „Liste“
 - Zusammen mit dem VdK (54,- Euro Jahresbeitrag) hat eine Teilnehmerin 50% auf Dauer erhalten
- Stichwort Gastroparese (Magenentleerungsstörung)
 - Bei einer Myotomie können grundsätzlich Nerven beschädigt werden
 - Schädigungen können aber auch zeitlich begrenzt sein (muss nicht dauerhaft)
 - Kann durch eine Magenentleerungsszintigraphie geklärt werden
- Eine Gastroparese kann behandelt werden z.B. durch
 - Einen Magenschrittmacher
 - Hier dauert es 3-6 Monate, bis eine passende Frequenz gefunden wird
 - Hier ist/wäre die UNI Mainz weit voraus
 - Dort behandelt man rund 5 Patienten im Jahr
- Einordnung von Autoimmunerkrankungen (zur Frage von möglichen Zusammenhängen) oder Typisierung, wie z.B.
 - Hashimoto
 - Rheuma
 - Etc.
 - Man geht hier nach sogenannten „Zelllinien“, also dem Grund
 - Ähnlich wie nach den „Zelloberflächen“ bei Krebs
- Sinnhaftigkeit von Breischluck zur Diagnose
 - ist quasi der „letzte Weg“, wenn eh schon alles abgeschlafft ist => „dann sieht das Ergebnis jeder“
 - daher muss eine hochauflösende Manometrie immer zuerst bzw. frühzeitig erfolgen
 - hierzu wird oft mit Propofol (für Narkose) gearbeitet, das eine Halbwertszeit von 2 Minuten hat und nach 15 Minuten völlig verschwunden ist (angenehm für den Patienten)
 - niedergelassene Ärzte können keine Manometrie abrechnen, daher wird immer an Kliniken überwiesen
- Gefragt wurde, ob sich durch einen Krampfanfall während einer Manometrie die Typerkennung bzw. Typeinordnung beeinflusst wird => nein
- Es wurde auf eine zuletzt erfolgte Studie verwiesen in der „Digestive Week“ DDW 2019
 - Von Dr. Haruhiro Inoue zum Thema Hellersche Myotomie
 - Nach der die Operationsergebnisse im Vergleich zu POEM in etwa gleich sind
 - Lediglich im Bereich von Entzündungen gehen im Laufe der Zeit die Häufigkeiten von 5 auf 60% hoch
- BOTOX:
 - Wird kaum noch zur Behandlung eingesetzt

- Lediglich vereinzelt, wenn sich ein Hotspot (lokal) zeigt
- Dilatation:
 - 20mm wären zu wenig...hätte keinen Effekt
 - In Mainz würden sie mit 30mm starten
 - 30-35mm müssten aus deren Sicht für eine Sprengung sein
 - Graduell könnte man dies von 30-40mm steigern
 - 85% der Patienten wären danach zufrieden
 - In 2% aller Fälle gäbe es Komplikationen
 - Ein Monitoring des Eingriffs erfolgt über die Messung eines möglichen Druckabfalls (bei einem Riss) oder Kamera
 - Verwendet wird hierzu das EndoFlip System
- Schluckbeschwerden:
 - Beginnt typischerweise in der unteren Speiseröhre
 - Zugrunde liegt eine Störung im Transport
 - Es besteht die Gefahr eine Mikroaspiration
 - Die Luft- und Speiseröhre liegen so nahe zusammen, dass somit eine „Überreizung“ geschehen kann, was dann Luftbeschwerden zuzufolge haben kann
 - „Heiserkeit“ kann auch aus dieser Näher heraus resultieren
 - Bei einer Obstruktion kann manchmal auch ein Asthmaspray helfen
- Auf die Frage, ob eine doppelte/mehrfache Dilatation sinnvoll ist, wurde eine sehr genaue Einzelfallprüfung vorgeschlagen
- Sprechstunden im Klinikum sind dienstags und donnerstags (eine einfache Überweisung genügt)
- Das Klinikum hat eine KV Zulassung beantragt

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

Außerdem hatten wir die tolle Gelegenheit eine Führung durch den Rohbau des neuen Klinikgebäudes zu bekommen. Vielen Dank, dass das für uns möglich gemacht wurde.

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

Ein nächstes Meeting ist Ende des Jahres 2020 geplant.

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

Silke Zuschlag