



Gruppentreffen der Regionalgruppe Süd-West

Veranstaltungsdatum: 29.09.2018

Veranstaltungsort: Frankfurt, Markus-Krankenhaus

Teilnehmer/Vorstand/Leitung: Dr. Breithaupt, Hartwig Rützel, Jürgen Hermanns, Silke Zuschlag

Teilnehmer (Betroffene und Angehörige)

Aufbau/Eintreffen: 8.30 Uhr

Zunächst Mitgliederversammlung

Mittagessen 12-13 Uhr

Beginn: 13.00 Uhr Regiotreffen

Ende: ca.16.30 Uhr

Inhalte:

- Bekanntgabe des Wahlergebnisses der Vorstandswahlen vom Vormittag

- Vorstellungsrunde der Veranstalter und Begrüßung
 - Silke Zuschlag/Regionalleitung
 - Jürgen Hermanns/Kassenwart
 - Hartwig Rützel/Vorstand

- Vorstellung neuer Fragebogen mit rund 100 Fragen
 - Ergebnisse werden dann später vorgestellt (oder auf der Vereinswebsite)

- Umfrage zu Rehakliniken (Kur)
 - Wer hatte schon eine Kur genehmigt bekommen/ gemacht => 11 Personen

- Wer würde gerne eine Kur machen => 14 Personen
- wem wurde eine beantragte Kur abgelehnt => 1 Person
- was stand im Vordergrund?
 - Ernährungsoptimierung => bei der Hälfte der Teilnehmer
 - Lösungen für Symptome (Krämpfe) bzw. Folgen => fast alle Teilnehmer
 - Psychologische Verarbeitung => Hälfte der Teilnehmer

13.15 Uhr

Dr. Breithaupt trifft ein und stellt sich sowie das Markus-Krankenhaus FFM der Regiogruppe vor.

- Er hat 2003 mit Professor Fuchs in Würzburg gestartet
 - Start für Diagnostik und Behandlung unter einem Dach, später in FFM fortgeführt
- In FFM ist sowohl ambulante als auch stationäre Behandlung möglich
- Herr Prof. Fuchs und er konzentrieren sich auf gutartige Erkrankungen
- Herr Höltcher (im Haus) konzentriert sich eher auf Tumorerkrankungen

Kurzvorstellung der Erkrankung Achalasie

- Erkrankung startet meist mit Schluckstörungen und 2 Jahre später zeigt sich meist eine Behandlungsnwendigkeit
- Woher kommt die Krankheit? => Genetisch? Bakterienerkrankung?
- Es folgt eine Darstellung/Erklärung einer Manometriekurve
 - Über Röntgen kann meist nur eine optische Bestätigung erfolgen, keine Diagnose
- Symptomatik:
 - Schluckstörung
 - Reurgitation
 - Brustschmerzen
- Diagnostik:
 - Endoskopie
 - Radiographie
 - Manometrie
 - PH-Metrie
 - Endosonographie
- Wann erfolgt eine Endoskopie?
 - Zum Tumorausschluss
 - Zur Bestimmung der Enge

- Zur Bestimmung der Abwinkelung
- Darstellung der Problematik zur Abgrenzung einer Achalasie zu einem diffusen Spasmus
- Eine Speiseröhre schafft einen Druck von 300 mm Hg
 - Die bedeutet sehr viel Kraft,
 - Und somit auch die Möglichkeit, viel Schmerz zu erzeugen
- Mit Hires-Manometrie (200 Sensoren) kann man (im Gegensatz zu früher) die Achalasie in 3 Gruppen aufteilen
- Therapie:
 - Bei glatter Muskulatur nur für „Erschlaffung“ sorgen,
 - zB über Nitro
 - Botox
 - Ballon-Dilatation
 - Endoskopisch durch Schlitzten der Muskulatur
 - Laproskopie
- Botox versus Chirurgie
 - Nach 30 Monaten hat ein Großteil der Patienten wieder Symptome
- Vorgehen:
 - Botox wird nur zum Bridging (zeitliche Überbrückung) genommen, bis eine gesicherte Diagnose steht
- Langzeitergebnisse:
 - Dilatation: 25% mussten nochmals behandelt werden
 - Operation:
 - Botox: schneidet am Schlechtesten ab
 - Laproskopisch: Beste Ergebnisse
 - Es folgte ein Film zur Darstellung und Erklärung (bis hin zu einer Speiseröhrenentfernung)
- Rezidive sind meist bis nach 5 Jahren sichtbar
- Langzeitergebnisse werden meist auf Basis der ermittelten Lebensqualität dargestellt
- Krämpfe:
 - In welchem Bereich der Speiseröhre liegen die Krämpfe (schwer zu finden, müsste während eine Krampfes gemessen werden =>kaum möglich)
 - Welche Form der Operation kann Krämpfe ausschließen?
 - Theoretisch, wenn die Speiseröhre komplett geschlitzt ist
 - Hier stellte sich die Frage, ob die gefühlten Schmerzen tatsächlich immer Krämpfe sein müssen (gerade, wenn geschlitzt wurde)
 - Können denn Krämpfe auftreten, wenn die „Nerven“ tot sind (sein sollen)
 - Hier wurde angemerkt, dass die Nerven nicht unbedingt „tot“ sind, sondern ein Ungleichgewicht zwischen deren An- und Abregung besteht, also ein Ungleichgewicht
- Thema Abends essen/Abendessen

- Man sollte der Speiseröhre/Magen abends Zeit geben, das Sie sich entleeren können
 - Das ist nur individuell beurteilbar
- Berret
 - Ist refluxassoziiert, kann aber auch ohne diese auftreten
 - Stichwort hierzu ist „gemischter Reflux“
- Diskussion mit dem Arzt:
 - Kann Cannabis vom Facharzt verschrieben werden (gegen Krämpfe), zB 5% CPD-Öl (ist ohne THC)
 - Kosten lägen bei rund 150 Euro/Monat
- Welche regelmäßige Kontrollen werden empfohlen?
 - Keine Routineterminale, sofern beschwerdefrei
 - Relevant bzw. zu vermeiden sind Entzündungen
 - Wenn man sich mit der Erkrankung „arrangiert“ hat, muss man nicht zu Regeluntersuchungen
- Gibt es eine Altersbegrenzung für Myotomie? => Nein
- Ist Mangelernährung ein Thema bei Achalasie? => Nein, man muss nur die Form/Struktur der Nahrung ändern (zB zu Brei)
- Es folgte ein Rundgang/ Besichtigung der OP-Räume in drei Gruppen
- Kontaktdaten des Arztes und von Frau Hammer (Sekretariat) werden bereitgestellt
- Sekretariat: 069/9533-2212, Frau Hammer: 069/9533-2523
- Vorstellung des Selbsthilfevereins/Gruppe
 - Ca. 600 Mitglieder
 - In 7 Regionalgruppen
 - Gute Vernetzung, deutschland/europaweit
 - Behindertengrad (wie/wo/wieviel...)
 - Wichtig ist die Kommunikation der Mitglieder untereinander
 - Man ist an der Sammlung von Themen für künftige Symposien

Wir haben uns sehr gefreut, dass Dr. Breithaupt zu uns kam und uns beim Regionaltreffen mit seiner offenen Art und seinem 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 Herbst 2019

Ich bedanke mich für die Unterstützung im Vorfeld und bei der Veranstaltung bei Hartwig, Jürgen und Eberhard

Silke Zuschlag