

## Protokoll des Regionaltreffens NRW vom 30.03.19 im Mathildenhospital Herford-

Anwesende laut Liste (ca. 60 davon geschätzt ca. 40 Betroffene)

### 11h **Begrüßung durch Eberhard Maurer mit**

- Erläuterung der Tagesordnung, Information bzgl. des neuen Notfallausweises,
- Bitte um Ausfüllen der Ärztebewertungsbögen
- Information zum Ablauf des Erfahrungsaustausches
- spontaner Kurzumfrage von ca. 40 Betroffenen zur Minderung der Erwerbsfähigkeit  
Ergebnis: 1x 20%, 2x 30%, 1x 40%, 2x 50%. Diese Werte beinhalten allerdings z.T. mehrere Erkrankungen und sind daher nicht immer allein auf die Achalasie bezogen.

### 11.15h **Vortrag von Dr. Detlev Scholz** – Chefarzt Innere Medizin und Gastroenterologe seit 2009

Freut sich sehr, vor so vielen Betroffenen sprechen zu dürfen.

Vorstellung der eigenen Person und der Leistungen der Klinik hinsichtlich der Achalasie

- seit 1999 gastrointestinale Funktionsdiagnostik
- 2012 HRM/Langzeit-pH-Metrie/ Impedanzmessung
- Reflux-Zentrum OWL seit 2015 (Grund: 30% sprechen nicht auf PPI an und benötigen bes. Diagnostik)

Es folgt eine kurze Erklärung der Anatomie der Speiseröhre und der entsprechenden Veränderung bei Achalasie.

Wichtig in seinen Augen, um die Erkrankung zu diagnostizieren: gründliche Anamnese, Vorbefunde, Biopsie (z. Ausschluss eosinophiler Ösophagitis).

**HRM** (High Resolution Manometrie) wird vorgestellt (ca. 350/a im Mathildenhospital Herford): 36 Kanäle bilden simultan die ges. Speiseröhre ab = deutliche Vereinfachung im Vergleich zur Durchzugsmanometrie. Achalasie-Typen sind hier gut zu bewerten nach der Chicago-Klassifikation Typ I-III

Dr. Scholz präsentiert ein beeindruckendes Bild einer HRM mit spontanem Spasmus > es ist gut zu erkennen, dass hoher Druck herrscht und die Speiseröhre sich dabei verkürzt.

### **Erläuterung der Therapiearten:**

Pneumatische Ballon-Dilatation, Botox, Heller Myotomie, POEM

Empfehlung des Gastro-Updates 2017

- > Diagnosesicherung per HRM
- > Dilatation – bei Rezidiv
- > 2. Dilatation – bei Rezidiv
- > Myotomie

### Vorstellung des Prinzips der **POEM**

- Vorteile erläutert (z.B. langer Schnitt möglich b. Achalasie Typ III)
- Nachteile erläutert (z.B. eher viel Reflux)
- Dr. Scholz macht Mut: gerade im Bereich Reflux würde aktuell viel geforscht bzgl. Anti-Refluxmaßnahmen.
- im Mathildenhospital werden bisher keine POEM angeboten, da kein Thoraxchirurg als Back-up vorhanden ist. Sie arbeiten hier aber mit dem Ev. Krankenhaus Düsseldorf (Prof. Neuhaus/Dr. Beyna) und dem UKE Hamburg (Prof. Rösch) zusammen, zu denen er die Patienten mit erwünschter POEM schickt.

### **Zusammenfassung der Behandlung unterschiedlicher Achalasie-Typen:**

	Typ I	Typ II	Typ III
Primärbeh.	Ballon- Dilatation (inkl. Wiederholung)	Ballon-D. (inkl. W.)/ POEM	POEM (ggf. Ballon-D.+Botox)
b. Therapie- Versagen	POEM/Heller	POEM/Heller	Re-POEM

### Zur Wirkungsweise verschiedener Refluxmedikamente:

PPI – regulieren die Produktion der Magensäure und verhindern sauren und nicht-sauren Reflux

Alginat – verhindert Reflux durch Bildung einer Gallertmasse im Magensäure

Antazida – neutralisieren die Magensäure (helfen dadurch allerdings nicht bei nicht-saurem Reflux)

Als Abschluss seiner Präsentation verweist Dr. Scholz noch auf die Homepage des Mathildenhospitals sowie auf den **AMT Online Kongress v. August 2018 mit Vorträgen und Expertenrunden zu den Themen Reflux+PPI.**

Es folgte eine kleine **Fragerunde:**

1. Wie oft eine Kontrollgastro? Muss sie sein, wenn man klarkommt?

A:> nicht zwingend, er empfiehlt aber schon eine Kontroll-Gastroskopie 1x jährlich, um Problematiken und Handlungsbedarf zu erkennen.

2. Betroffener. mit frischer POEM (nach 2 Wochen) sagt, er habe immer noch gelegentlich Krämpfe – könne das sein?

A:>Ja, das kann ggf. in einen nicht ganz ausreichend langen Schnitt begründet sein.

3. Ein Betroffener habe immer noch Schmerzen und ein schlechtes Immunsystem.

A:>leider gibt es nur eine symptomatische Therapie. Alle Beschwerden bekommen man nicht in den Griff, da der Grund der Achalasie nicht bekannt sei.

4. Was tun bei starken Krämpfen?

A:> Nifedipin senkt den Blutdruck Zudem Problem des Off-Label-Gebrauchs – Alternativen ggf. POEM oder gelegentlich Botox (ist aber nicht ideal, da schwierig zu applizieren)

Weiterer Hinweis v. Dr. Scholz: er habe gehört, dass Kaugummi kauen helfen könnte und das Präparat Carmentin (m. Kümmel). Das sei aber nicht gesichert.

Ein Betroffener empfiehlt Centramin liquid bei Krämpfen und mehr Entspannung und eine leichtere Einstellung im Leben.

5. Es wurde die Frage nach Stents und Schrittmacher für Speiseröhren gestellt:

A:>nicht bei Achalasie geeignet: Stents halten in der Regel nicht gut, da das Gewebe der Speiseröhre zu weich sei. Zudem entstünde noch mehr Reflux.

Es ist bisher fraglich, ob Endostim bei Achalasie geeignet sei – das müsse sich noch zeigen.

Damit beschließt Dr. Scholz seinen Beitrag.

**MITTAGSPAUSE**, die gerne für anregende Gespräche unter den anwesenden Betroffenen und Angehörigen genutzt wird.

Nach der Pause gibt **Eberhard Maurer** Informationen zur **Achalasie-Versorgungslandschaft** und stellt die Kliniklisten vor.

Er informiert zudem, dass weiter geplant ist, die Regionaltreffen NRW an verschiedenen Orten stattfinden zu lassen – in 2020 ggf. an der Uniklinik in Münster.

**Hartwig Rütze informiert zum Thema Osteopathie** > seine eigene Erfahrung sei, dass die Osteopathie ihm schon geholfen hat, die Krämpfe zu reduzieren.

Eine kurze Umfrage zeigt, dass 6 der anwesenden Betroffenen Erfahrung mit Osteopathie gesammelt haben, 3x gute, 2x so einigermaßen und 1x kein Ergebnis.

**Eckdaten** der Osteopathie:

> es wird mit den Händen behandelt

- > Körper und Geist gelten als Einheit
- > die Beweglichkeit und das Zusammenspiel v. Körperteilen und Organen wird geprüft
- > die Osteopathen unterstützen die Selbstheilungskräfte

Nicht alles könne mit Osteopathie behandelt werden > Herzinfarkt, Schlaganfall, Krebs gehören dazu, und die O. ist kein Ersatz für die Schulmedizin.

### **Osteopathie und Achalasie:**

- > es gibt hier keine Studien und nur wenig Erfahrung. Ein Ansatzpunkt ist hier die Lösung von Verspannungen im Schulterbereich sowie im Bereich des Zwerchfells, der Brustwirbelsäule.
- ggf. können so Beschwerden gelindert und Medikation gesenkt werden.

Hilfreich auf der Suche nach dem richtigen Behandler:

> **Verband der Osteopathen** – führt eine Liste

Bezahlung: die Krankenkasse übernimmt ggf. einen Anteil – der größte Teil muss jedoch selbst bestritten werden.

Anschließend informiert **Jürgen Hermanns** über den **Verein** und seine Aktivitäten:

- inzwischen haben wir 635 Mitglieder
- es gibt 7 Regional-Gruppen
- es bestehen vermehrt Kontakte zu Kliniken
- das neu aufgelegte Buch kann von Mitgliedern für 25€ erworben werden. Neu-Mitglieder erhalten es als Präsent.
- Der Vorstand freut sich über jegliche Art von Unterstützung – bitte melden!

Hartwig informiert über den **Stand der Anfragen an Rehakliniken**.

- ca. 1200 Rehakliniken in Deutschland
- davon ca. 30 für die Ziffer K22 (zu der auch die Achalasie gehört)
- davon sind 14 ausgewiesen für Achalasie und viszerale Behandlungen

In NRW gibt es die Klinik Rosenberg in Bad Driburg, in Niedersachsen die Weser-Kliniken Deister.

Frage eines Betroffenen: Reha nur für operierte Betroffene?

Antwort Jürgen Hermanns: > nein, alle können beantragen – müssen aber mit den Problemen regelmäßig beim Arzt vorstellig werden.

### **Wünsche und Anregungen von Teilnehmern:**

- Auf der Website sollten mehr Informationen zur Problematik der Angehörigen zu finden sein
- Die Website gibt viel Auskunft über medizinische Verfahren, dagegen ist für Betroffene, die ohne Operation auskommen möchten, wenig zu finden. Möglicherweise ist der Fokus sehr auf die schwereren Verläufe gerichtet. Betroffene mit leichteren Verläufen haben ihre eigenen speziellen Schwierigkeiten.

## **Erfahrungsaustausch**

Zum abschließenden Erfahrungsaustausch werden anhand von Themenwünschen 3 Gruppen mit den ‚Gruppenleitern‘ Eberhard Maurer, Hartwig Rütze und Antje Krieger-Wehnsen gebildet mit den Oberthemen

- a. **Krämpfe‘,**
- b. **Behandlungen, Verhalten und Alternativen‘** und
- c. **Reflux‘,**

Es waren rege und bereichernde Gesprächskreise mit sympathischen Teilnehmern.

### **Aus der Gesprächsgruppe**

**a. Krämpfe** kann berichtet werden, dass

> die meisten sie als sehr belastend empfinden

> Begleiterscheinungen oft kalter Schweiß, ‚Messerstich-Gefühl‘ im Rücken und/oder eine Ausstrahlung zum Kopf hin sind.

Erleichternd wirkt/kann wirken:

das Trinken von kalten Getränken, Nifedipin (akut aber ggf. auch vorbeugend – aber Achtung:

Blutdrucksenker), Novalgin, Carmentin und Kaugummi kauen (vorsichtiger Tipp von Dr. Scholz), Centramin (Tipp von einem Betroffenen) und ggf. CBD-Öl (Hanföl aus dem Drogerie-Markt)

Osteopathie kann ein Versuch wert sein, sowie Yoga, Entspannung, Sport und wenig Alkohol.

Fazit: leider wurde keine echte Lösung gefunden, aber ggf. kleine Anregungen zum Ausprobieren.

#### **b. Gruppe Verhalten, Alternativen zu den Operationen, fachliche Fragen**

**Zu den fachlichen Fragen** konnte in der Gruppe nur gesagt werden, dass Hashimoto-

Schilddrüsenerkrankung zu den autoimmun-Erkrankungen und eosinophile Oesophagitis zu den allergischen – Erkrankungen gehört. Die Auswirkungen auf die Achalasie sind nicht bekannt.

**Zu den Alternativen zu den Operationen** bei Achalasie haben wir Informationen von Herrn Dr. Scholz in seinem Vortrag zuvor erhalten.

**Über das Verhalten** bei Achalasie wurden folgende Informationen diskutiert:

- Wenn es mal nicht richtig rutscht, Essen im Stehen einnehmen.
- Langsam Essen
- Nicht zu spät am Abend essen.
- Bei Appetitlosigkeit nicht essen. Das Essen könnte nicht rutschen.
- Beim Essen entspannen. Nicht bei Stress essen.
- Haferbrei und Brot rutscht gut
- Säurearmes Obst essen.
- Gekochtes Gemüse essen, rohes Gemüse rutscht nicht.

Von allen Teilnehmern der Gruppe wurde der Wunsch geäußert, dass mehr Erfahrungswissen auf unserer Internetseite als extra Button in den Vordergrund gestellt werden soll.

#### **d. Gruppe Reflux**

- Es wird berichtet, dass nach 2 Dilatationen und Heller OP der Reflux mittels Manuka Honig erfolgreich gemindert werden konnte.
- Über die Versorgungslandschaft in Ostwestfalen wurde im Zusammenhang des persönlichen Bedarfs eines Teilnehmers informiert
- Eine Teilnehmerin berichtet, dass die Angebote und Informationen der Selbsthilfegruppe sehr nützlich sind, gleichzeitig aber für sie eine gewisse Distanz zur Erkrankung und dem Verein für ihr Gleichgewicht notwendig sei.

Die Sitzung wurde gg. 15.30h beendet.

Protokoll Antje Krieger Wehnsen, Hartwig Rütze, Eberhard Maurer