



**Protokoll vom Regionaltreffen NRW am 4.3.2017, 11.00 - 16.00 Uhr**

**im Ev. Krankenhaus Düsseldorf**

Anwesend waren 42 Personen, Protokoll Eberhard Maurer/Tanja Heidgen

1. Eberhard Maurer begrüßte die Teilnehmer, stellte die Tagesordnung vor und bedankte sich für die Einladung in das EvK Düsseldorf.
2. Dem verstorbenen Dr. Schulz wurde mit einer Schweigeminute gedacht, das von Eberhard zusammengestellte Kondolenzbuch vorgestellt und seiner Witwe Nicole Schulz kondoliert.
3. Frau Schulz sprach über ihre Vorstellungen zur teilweisen Fortführung des Lebenswerkes des Dr. Schulz, insbesondere die Kommunikation und Beratung von Patienten. Demnach soll die Website reformiert und mit einem Chat weitergeführt werden.
4. Aufgrund der hohen Teilnehmerzahl wurden nach einer Vorstellungsrunde reihum, die aktuellen Schwierigkeiten von 5 Betroffenen (die im Vorfeld Bedarf angemeldet hatten) beispielhaft besprochen.

Hier wurden u.a. eine Magenentleerungsstörung angesprochen und das sehr verbreitete Problem des Sodbrennens (Heilerde wurde empfohlen und als Maßnahme in akuten Fällen Gaviscon Dual). Weiterhin wurde auch der akute Bedarf, kompetente Behandlungs-Adressen in Deutschland zu finden, deutlich.

5. Die Aktivitäten des Vereins im letzten Jahr wurden von Hartwig Rütze vorgestellt:

- das Symposium wurde erfolgreich durchgeführt
- ein Workshop für Regioleiter wurde veranstaltet
- Das Fachbuch „Ein Leben mit Achalasie“ erfährt eine Aktualisierung und Neuauflage
- Die Regionaltreffen wurden durch den Vorstand unterstützt
- Der Newsletter Röhrenpost in 2 Ausgaben pro Jahr verbessert den Informationsstand im Verein
- Die Beteiligung am Patiententag der Uni Leipzig ist vorgesehen
- Für den derzeitigen Orientierungsbedarf in NRW wird ein zusätzliches Regiotreffen am 6.5.2017 in Köln, verbunden mit einer Mitgliederversammlung geplant.

Mittagspause

6. Prof. Dr. Neuhaus stellte das Klinikkonzept vor. Demnach gibt es das Prädikat „Exzellenzcenter“. Mit 259 Achalasie-Patienten pro Jahr steht das EvK in NRW an der Spitze der Weissen Liste, noch vor den Zahlen von EvK Castrop-Rauxel.

Alle aktuellen diagnostischen und therapeutischen Verfahren werden mit hoher Frequenz angewendet. Das POEM Verfahren wird derzeit bevorzugt angewendet, weil der operative Eingriff dabei schonender ist. Vor allem muss dabei das Bindegewebe um Magen und Speiseröhre nicht aufgetrennt und beschädigt werden.

Wegen der damit verbundenen Risiken und häufigen Spätfolgen wird die Myotomie im EvK nur noch selten angewendet.

Aber auch Dilatationen werden häufig durchgeführt, weil es ein einfaches Verfahren ist, das ambulant erfolgen kann. Man muss dabei in Kauf nehmen, dass Wiederholungen notwendig werden können.

Die von Prof. Neuhaus präsentierte Studie besagt, dass die Erfolgsquote und die Risiken im Vergleich von Dilatation und POEM etwa gleich einzuschätzen sind. Derzeit laufen noch vertiefende Studien.

In der Videopräsentation konnte das POEM Verfahren sehr genau verfolgt werden.

7. Danach ging Prof.Dr. Neuhaus mit großer Ausdauer auf alle vorhandenen Fragen ein.

Ein Teilnehmer benötigt ein Szintigramm wegen seiner Magenentleerungsstörung. Er sucht dringend nach einer kompetenten Behandlung. Es zeigte sich, dass die meisten der Teilnehmer eine Myotomie erhalten haben. Überraschenderweise haben 3 davon Beschwerden durch Magenentleerungsstörungen. Prof.Neuhaus stellte die vorsichtige Vermutung an, dass diese infolge von, bei der OP entstandenen, Beschädigungen des Vagus Nerves entstanden sein können.

8. Die Endoskopie konnte besichtigt werden.

9. Zusammenfassung;

Die Resonanzen der Teilnehmer waren sehr positiv. Vor allem haben wir zu der wichtigen Frage der Therapie - ob POEM, Myotomie oder Dilatation - aus einer neutralen Haltung heraus sehr umfassende Informationen erhalten.

Die vorgestellten Studien dazu waren gut nachvollziehbar und die Bildbeispiele sehr anschaulich.

Besonders nachdem am EvK Castrop-Rauxel eine Versorgungslücke entstanden ist, haben viele neue Orientierungen erhalten.

Auch die sich ergebenden Gespräche und Hinweise aus der großen Runde während der Besprechung der 5 „Fälle“ schienen produktiv.

Aus diesen Gründen war das Treffen für alle Beteiligten äußerst wertvoll.