

## Protokoll

### vom 7. Regionaltreffen Nord - Ost Achalasie -Selbsthilfe e.V. Sonnabend, den 28. Oktober 2017 in Berlin

- Teilnehmer:** Unvollständige TN-Liste (lt. Anmeldungen und offizielle Absagen 38 Teilnehmer, davon 17 Betroffene), 6 Angemeldete erschienen nicht
- Gäste:** Frau Prof. Dr. Ines Gockel, Universitätsklinikum, Leipzig  
Herr Prof. Dr. Mario Anders, Vivantes Wenckebach-Klinikum, Berlin  
Herr Dr. Peter Franz, KEH Herzberge, Berlin  
Herr Hans Jürgen Hermanns, Kassenwart der Achalasie Selbsthilfe e.V. (Betroffener)
- Protokoll:** Kerstin Handrack (Betroffene)
- Sitzungsdauer:** 10:00 Uhr bis 16:00 Uhr

\* \* \*

**Frau Jana Seifried**, Regionalleiterin Nord - Ost, eröffnete die Veranstaltung und begrüßte alle Anwesenden. Danach übergab Frau Seifried das Wort an Herrn Dr. Peter Franz vom KEH Herzberge.

10:00 Uhr bis ca: 10:10 Uhr: Als Gastgeber hat **Herr Dr. Peter Franz** zum wiederholtem Male in bewährter Weise die Räumlichkeiten im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge für das Regionaltreffen zur Verfügung gestellt. Das KEH liegt in mitten eines Landschaftsparks, mit denkmalgeschützten Gebäuden und beim Betreten des Geländes empfängt den Besuchern eine wohltuende Atmosphäre von Ruhe und Entspannung.

10:10 Uhr bis 10:20 Uhr: Dann kündigte Frau J. Seifried **Frau Prof. Dr. Ines Gockel** vom Universitätsklinikum Leipzig an. Frau Prof. Dr. Gockel bedankte sich für die Einladung. Sie hob das große Engagement und die vielen Aktivitäten der Selbsthilfegruppe hervor, die wesentlich dazu beitragen, das Krankheitsbild Achalasie öffentlich bekannt zu machen. Frau Prof. Dr. I. Gockel informierte in Ihrem Vortrag über die Herkunft der Achalasie, über durchgeführte Studien und machte Ausführungen zum Universitätsklinikum selbst und der dort angewandten Diagnostik. Mit dem Forschungsprojekt (Studie), welches in Kooperation mit der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsklinik Leipzig durchgeführt wurde, soll langfristig ein Beitrag für optimierte Versorgungsangebote und verbesserte Präventionsprogramme für Patientinnen und Patienten mit Achalasie geleistet werden. Es handelt sich um die weltweit größte wissenschaftliche Studie zu psychosozialen Aspekten der Achalasie, an der über 600 Betroffene teilgenommen haben. Am Standort Leipzig sind alle Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie vorhanden. Anschließend konnten Fragen gestellt werden. Frau Prof. Dr. Gockel verwies auf den Achalasie-Patiententag im Universitätsklinikum Leipzig am 11. November 2017 und lud dazu herzlich ein.

Frau J. Seifried dankte Frau Prof. I. Gockel., da sie das Regionaltreffen mit ihren Ausführungen und Informationen bereichert hat.

### *PAUSE*

10:40 Uhr bis ca. 12:10 Uhr: Herr **Prof. Dr. Mario Anders** , Vivantes Wenckebach-Klinikum in Berlin, der mit mehr Zeit im Gepäck erschien, hat das kurze Intermezzo von Frau Prof. Dr. Gockel mit seinem sehr ausführlichen Vortrag wieder wettgemacht. Bezug nehmend auf seine Vita informierte Prof. Dr. Anders in seinem Vortrag „Endoskopische Behandlung der Achalasie“ über die medizinischen Leistungen an seiner Klinik. Mittels modernster hochauflösender Videoendoskopie werden konventionellen Ultraschalluntersuchungen, kontrastmittelunterstützte Ultraschalldiagnostik, endoskopischer Ultraschall sowie die Messung der Speiseröhrenbeweglichkeit mittels hochauflösender Manometrie angeboten. Ein enger Kontakt zwischen Patient und Arzt besitzt dabei oberste Priorität. Es wird die Möglichkeit angeboten, bereits vor der Klinikaufnahme die Ärzte kennenzulernen, zentrale Fragen zu besprechen, Untersuchungen zu planen. Für das Gespräch nimmt man sich am Wenckebach-Klinikum dafür sehr viel Zeit (mind. 1stündiges Patienten-Arzt-Gespräch). Prof. Dr. Anders spricht über die möglichen unterschiedlichen Verfahrenswege

- Pneumatische Dilatation,
- Botox,
- POEM,
- Myotomie nach Heller

und informiert sehr ausführlich über deren Vor- und Nachteile (Komplikationen):

In seinem Vortrag zeigte er anhand von Vergleichen der einzelnen Verfahren untereinander deren Erfolgsrate auf. Die Teilnehmer wurden darüber informiert, welche Voraussetzungen vorliegen müssen, zwecks Behandlung im Wenckebach-Klinikum. Zunächst ist wichtig, dass eine genaue Diagnose gestellt wird und andere Erkrankungen ausgeschlossen sind. Gegen die meisten Beschwerden, die Achalasie mit sich bringt, kann man etwas tun, man kann die Krankheit lindern – wenngleich Achalasie nicht heilbar ist.

Die Teilnehmer hatten Gelegenheit, Fragen an Herrn Prof. Dr. Anders zu stellen, die er dann ausführlich und einfühlsam beantwortet hat.

### *MITTAGSPAUSE*

Die Pause wurde von den Teilnehmern auch zum regen Austausch untereinander genutzt.

Ab 13:20 Uhr: Vorstellungsrunde: In der Vorstellungsrunde berichteten zuerst die neuen Teilnehmer des Regionaltreffen, wann sie das erste Mal die Erkrankung so richtig wahrgenommen haben, welche Symptome sie haben, wie die Krankheit verläuft, welche bisherigen Behandlungen sie erfahren haben, wie die Krankheit verläuft, welche Probleme es bei der Behandlung gibt. Die neuen Patienten berichteten über ihre Erfahrungen mit Achalasie und wie sie bestimmte Begleiterscheinungen, wie z. B. Brustkrämpfe, medikamentös behandeln. Eine Patientin berichtet z. B. darüber, dass sie bei der Behandlung von Brustschmerz Cannabis (in vaporisierter Form) ausprobiert hat, mit sehr gutem Erfolg. Es wurde in diesem Zusammenhang die Frage aufgeworfen, wie man an ein solches Rezept kommt. Auch Alternativen zu den herkömmlichen Medikamenten wurden aufgezeigt (PPI reduzieren, dafür Kreuzkümmel, Manoukahonig: beides wirkt nachweislich entzündungshemmend).

Die „alten Hasen“ haben über ihre Erfahrungen gesprochen, gaben wertvolle Tipps und Hinweise, wie man z. B. den Brustkrämpfen besser begegnen kann. Aus dieser Vorstellungsrunde ergab sich wiederum ein sehr reger Gedankenaustausch. Es zeigte sich, dass der Austausch untereinander enorm wichtig ist. Aufgrund falscher Diagnosen, Falschbehandlungen und Unwissenheit der Hausärzte haben die meisten Teilnehmer einen sehr langen Leidensweg hinter sich. Nach der erlösenden Diagnose hat die Krankheit endlich einen Namen! Man kann sich auf die Krankheit einstellen, akzeptiert die Krankheit, nimmt sie an, lebt damit und macht das Beste daraus. Achalasiebeschwerden kann man aber durch unterschiedliche Maßnahmen lindern. Und die Gewissheit, dass man mit der Krankheit nicht alleine ist, nimmt die Hilflosigkeit und stärkt das eigene Selbstbewusstsein enorm. Danke, dass es solche Treffen gibt!

**Herr Hans Jürgen Hermanns**, Kassenwart der Achalasie Selbsthilfe e.V., stellte den Verein Achalasie Selbsthilfe e.V. und seine Aktivitäten vor. Es gibt derzeit 7 Regionalgruppen mit ca. 525 Mitgliedern. Im Mittelpunkt der Arbeit steht die regionale Versorgung mit Informationen. Die Akzeptanz der Krankheit durch die Betroffenen und ihr soziales Umfeld ist ein wichtiger Schritt der Bewältigung. Dazu ist es aber unbedingt notwendig, auch die Familie mit ins Boot zu nehmen, damit die Familienmitglieder die Krankheit ebenso verstehen und begreifen. Der Verein und seine Selbsthilfegruppen gegen Hilfestellung, selbst mit der Krankheit besser klar zu kommen und selbstbewusster damit umzugehen. Dabei spielt die seelische Komponente eine wichtige Rolle. Man sollte auch Dinge tun, die Andere nicht verstehen und für sich selbst seinen inneren Ruhepunkt finden. An dieser Stelle verweist Herr Hermanns auf die „Röhrenpost“ als wichtiges Hilfsmittel zur Informationsweitergabe und Orientierungshilfe.

In seinem Vortrag berichtet Herr Hermanns über den SE-Atlas, (Seltene Erkrankung) die ACHSE und den Fragebogen zur Ärztebewertung und dessen Hintergrund – wichtige Informationspools. Von den Fortschritten dieser Aktivitäten haben alle Betroffenen einen Nutzen. Der SE-Atlas ist eine kartographische Darstellung der Versorgungseinrichtungen für Seltene Erkrankungen. Ziel des SE-Atlas ist es, die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland zentral zu bündeln und nach den unterschiedlichen Erkrankungen und Fachgebieten auffindbar zu machen. Der SE-Atlas richtet sich an Betroffene und deren Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit.

Weiter stellt Herr Hermanns die Liste der Achalasie-Kliniken mit seinen 32 Zentren und einer Selbsthilfegruppe vor, wobei die Stadt Würzburg das offizielle Achalasie-Zentrum Deutschlands ist.

Herr Hermanns dankt an dieser Stelle Herrn Dr. Henning Schulz. Herr Dr. Schulz ist leider Anfang 2017 verstorben. Er ist es gewesen, der das Thema Achalasie maßgeblich vorangetrieben hat. Damals dominierte jedoch der beschränkte Blickwinkel (z. B. NRW 26 Kliniken). Erst jetzt, seit dem Verlust von Dr.H.Schulz wurde uns, dem Vorstand bewusst, wie viele andere kompetente Kliniken es für uns, den Achalasiebetroffenen gibt. Die Sichtweise musste sich ändern. Um noch mehr Kompetenzzentren bundesweit erfassen zu können, gilt es, für die Erweiterung des SE-Atlas zu sensibilisieren. Da sind wir, die Regional-Leiter beauftragt, uns bekannte Kliniken zu kontaktieren, Kooperationsangebote zu unterbreiten. Wie wir das am besten anstellen, wird uns im kommenden Jahr während eines Workshop-Wochenende vermittelt. Danke an den Vorstand, uns dementsprechend Schulungen zu ermöglichen.

Der SE-Atlas kann nur gefüllt werden mit den Ärztebewertungen der Betroffenen, wenn diese Bewertung eine breite Masse von an Achalasie Erkrankten erreicht. Es gibt bisher nirgendwo in Deutschland einen Überblick über die Versorgungsangebote und Therapiemöglichkeiten für die Achalasie. Deshalb ist es umso wichtiger, dass Achalasie-Betroffene ihre Informationen und Erfahrungen selbst zusammentragen. Dazu wurde ein Fragebogen zur Ärztebewertung entwickelt. Nach aktuellem Stand haben sich nur 80 Betroffene an der Ärztebewertung beteiligt – diese Zahl ist zu gering. Von den ca. 800 Betroffenen will man deshalb in den nächsten 2 Jahren noch weitere 200 Betroffene gewinnen, ihre Ärztebewertungen zu erstellen. Je höher die Beteiligung an der Ärztebewertung, desto aussagekräftiger sind dann auch die Ergebnisse, ermöglicht einen aktuellen, flächendeckenden Überblick über die Versorgungssituation. Herr Hermanns bittet daher dringend darum, sich zur Seite Befragungen durchzuklicken und den Fragebogen aufzurufen. Eine Erläuterung zu diesem ist dort auch zu finden.

Weiterhin berichtet Herr Hermanns über die Klinikumfrage in NRW und deren Auswertung. Diese Liste ist ein Ranking der Kliniken mit den wesentlichen Informationen in einer Kurzfassung, sie wird ständig aktualisiert.

Weiterhin kündigt Herr Hermanns die 4. Auflage des Buches „Ein Leben mit Achalasie“ an. Erscheint wahrscheinlich im Sommer 2018.

15:00 Uhr bis 16:30 Uhr: **Herr Dr. Peter Franz** vom Krankenhaus Königin-Elisabeth Herzberge konnte als Referent zum Thema Krankheitsbewältigung gewonnen werden. Er zeigte wieder in bewährter Weise in seinem Vortrag alternative Möglichkeiten der Behandlung auf. Ganz wichtig ist, die Krankheit so anzunehmen, wie sie ist. Es ist nicht möglich, die Erkrankung zu ignorieren. Vielmehr muss man es nun schaffen, mit ihr zu leben, zu akzeptieren, dass sie zu einem gehört und nie wieder verlässt. Die Krankheit hat einen Namen.

*„Wer heute den Kopf in den Sand steckt, knirscht morgen mit den Zähnen“.*

Selbsthilfe stärkt die Selbstheilungskräfte!!!

**Frau J. Seifried** dankte allen Referenten. Sie informierte darüber, dass ein Kondolenzbuch zum plötzlichen Tod von Dr. Henning Schulz ausgelegt wurde, mit der Bitte, sich an dieser Form der Kondolenz zu beteiligen. Das Kondolenzbuch soll nach dem Patiententag in Leipzig, am 11.November, der Familie von Dr. Schulz übergeben werden.

**Resümee:**

Es war wieder ein gelungenes und sehr informatives und vor allem hilfreiches Treffen.

Frau J. Seifried dankte allen Anwesenden für ihr Kommen und bot an, im nächsten Jahr ein Stadttreffen in entspannter Atmosphäre in Berlin durchzuführen. Dieses Angebot fand regen Zuspruch. Das nächste Regionaltreffen der Nord-Ost-Gruppe ist am 26.Oktober 2019 geplant. Dann wieder als Event, mit Referent!

Berlin, den 13.November 2017

Jana Seifried  
Regional-Leitung Nord-Ost  
Achalasie Selbsthilfe e.V.

Gabi Lüttgemann  
Stellv.Regional-Leitung  
Nord-Ost

Kerstin Handrack  
Protokollführung