



20.12.2015 Ausgabe 5

Liebe Betroffenen und Interessierte,

das Jahr 2015 neigt sich dem Ende.

Zurückblickend kann ich sagen, dass übers Jahr viele Aktivitäten gelaufen sind.

Vieles wird im Hintergrund erledigt. Für diese Arbeit im Hintergrund möchte ich ganz besonders Eberhard und Jürgen danken, da ich im Moment gesundheitlich sehr angeschlagen bin.

Allen anderen Vorstandsmitgliedern und Regionalleitern danke ich ebenfalls für ihre Aktivitäten. Ohne Euch würden eine Beratung und persönliche Gespräche nicht stattfinden.

Ein kleiner Auszug unserer Arbeit ist in dieser Röhrenpost beschrieben.

Keiner weiß, was das Jahr 2016 bringt. Für die Vereinsarbeit tun wir vom Vorstand wieder unser Bestes.

Ich wünsche allen frohe Weihnachten und ein gesundes, Neues Jahr.

**Viele Grüße
Hartwig Rütze**

Vorsitzender Achalasia-Selbsthilfe e.V.

In diesem Heft

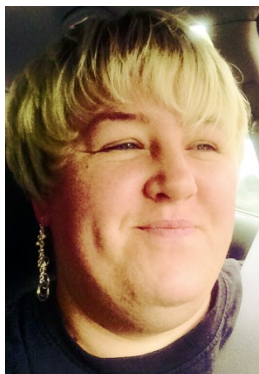
- 1 Begrüßung
- 1 Termine
- 2 Der Vorstand stellt sich vor
- 3 Öffentlichkeitsaktionen im Jahr 2015
- 4 Aktivitäten und Erfolge des Vereins
- 5 Bedarf und Lücken
- 6 Regionalarbeit

*Es ist Zeit
zurückzublicken
und zu rekapitulieren:
Was haben wir in
diesem Jahr erreicht,
wo müssen wir stärker
anpacken?*

Termine 2016

23.1.2016	10 Uhr	Vorstandssitzung in Castrop-Rauxel
20.2.2016	11 Uhr	Regionaltreffen NRW
16.4.2016	10 Uhr	Symposium in Castrop-Rauxel
16.4.2016	9 Uhr	Mitgliederversammlung 2016

Der Vorstand stellt sich vor



Tanja Heidgen

*Die SE-Menschen
sind schon ein
besonderes
Völkchen:
Es sind Leute, die
sich miteinander,
füreinander
interessieren!*

ALOHA:0) (Begrüßung auf Hawaiianisch)

meiner einer ist Tanja Heidgen ich bin 42 Jahre jung, verheiratet und habe drei Kinder. Beherbergen darf uns Fünf ein altes, aber schönes Einfamilienhaus im regnerischen aber netten Oberbergischen Kreis. Beruflich arbeite ich im Rettungsdienst und für die Berufsgenossenschaft als Erste Hilfe Ausbilder.

Wie lange dauerte es, bis bei Dir aus ersten Symptomen der Name Achalasie geformt wurde?

Die Krämpfe im Hals (die wir ja alle zur Genüge kennen) fingen bei mir im Jahr 1989 an. Allerdings hat mich 1988 ein Auto angefahren und ich lag fast ein Jahr in der Klinik mit 4 gebrochenen Wirbeln. Daher dachte ich immer, das ist normal und das hat alles mit dem Trauma des Unfalls zu tun, denn vorher hatte ich diese Schmerzen nicht. Je älter ich wurde, desto schlimmer wurde es. 2006 bekam ich die typischen Symptome eines Infarktes und auch Asthma und wanderte von einem Doc zum nächsten. Auf einem Dienst im Frühjahr 2013 mit dem Notarzt, der zufällig auch Gastroenterologe ist, brach ich dann zusammen. Ich wurde in das Klinikum nach Waldbröl gebracht und da wurde ich dann erst mal auf den Kopf gestellt. Nach einer Woche aufpäppeln und Untersuchungen machte man dann einen Breischluck bei mir und siehe da, das Ganze bekam einen Namen: Achalasie.

Wie zufrieden bist Du mit dem Ergebnis Deiner Therapie?

Na ja, im Klinikum vor Ort sagte man mir, Achalasie haben wir seit der Studienzeit nicht mehr gesehen, wir haben davon keine Ahnung und müssen uns selbst erst mal rein lesen und in 2 Tagen würden wir die Dilatation versuchen (ich hab mir gedacht, egal was, aber ich möchte gerne endlich wieder nach Hause, was essen bzw. trinken und das nicht nur durch einen Schlauch.) Das wurde 2 mal hintereinander gemacht und nach anschließendem Breischluck durfte ich wieder at Home:0). Zuhause suchte ich erst mal alles raus zu dieser Thematik und fand Dr. Henning Schulz im Net (dort machte ich einen Termin) und nach ein paar Tagen Aufenthalt in Castrop-Rauxel und bestätigender Achalasie Diagnose versuchten wir mal das Botox (Botulinumtoxin- Injektion). Das hab ich nun schon zweimal gemacht und bin damit zur Zeit sehr zufrieden. Natürlich ist das nicht ewig machbar; was ich allerdings als nächstes mache, weiß ich jetzt noch nicht.

Gibt es positive Erkenntnisse, die du aus der Krankheit gewonnen hast?

Es gibt da einen Spruch, den finde ich sehr passend, der (wie ich meine) die Frage ausreichend (aus meiner Sicht) beantwortet:
Schließe ab, mit dem was war. Sei glücklich, über das was ist. Bleib offen, für das was kommt. Das Leben ist schön. Von einfach war nie die Rede:0))

Warum Achalasie Selbsthilfe? Was hat Dich bewegt, dem Verein beizutreten und aktiv mitzuwirken und welche Vorteile hat es für Dich, über Deine Erkrankung aufgeklärt zu sein?

Durch Dr. Schulz bin ich zur Selbsthilfe Gruppe gekommen. Dort hatte ich die Möglichkeit, über die Krankheit mehr zu erfahren. Der Achalasie Selbsthilfegruppe beizutreten, war für mich sehr wichtig, weil ich nicht nur mehr Austausch mit gleich Gesinnten erhoffte. Sondern ich wollte auch helfen und unterstützen. Nicht nur, damit auf diese seltene Krankheit mehr aufmerksam gemacht wird, sondern um auch anderen Betroffenen zu zurufen: Was Wir alleine nicht schaffen, das schaffen Wir dann zusammen, denn zusammen ist man stark.

Öffentlichkeitsaktionen im Jahr 2015

Wir können uns freuen, dass wir zu mehreren Veranstaltungen eingeladen wurden. Dies zeigt, dass Selbsthilfe zunehmend an Bedeutung gewinnt und von den Versorgern als wesentliche Elemente des Gesundheitssystems gewürdigt wird. Allerdings haben wir sehr unterschiedliche Erfahrungen gesammelt zum Nutzen unserer Beteiligung. Vielen Dank an Antje, Tanja, Hartwig, Jürgen, Eberhard fürs mitmachen.

Gesundheitstag in Mechernich am 16.4.2015

Im gemeinsamen Zentrum der Fachpraxen von Mechernich versammelten sich aktive Gruppen zu vielen Erkrankungen. Für die Informationen an unserem Stand (mit Hartwig und Eberhard) gab es wenig Besucher mit Bedarf. Trotzdem konnte Hartwig einen guten Vortrag hören zum Thema Personendifferenzierte Wirksamkeit von Medikamenten und den kompetenten Referenten, einen Apotheker zu einem Vortrag bei unserem nächsten Symposium gewinnen.

Aktionstag im Ev. Krankenhaus in Castrop-Rauxel am 16.8.2015

Das Ev. Krankenhaus Castrop-Rauxel präsentiert sich als „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ und versteht dies als Element seiner Qualitätsstrukturen. Am Aktionstag sollten Bürger aus der Region angesprochen werden. Für etwa 20-30 Selbsthilfvereine wurden Stände organisiert, die dann wegen Regen kurzfristig in den Keller verlegt wurden. Dort war es sehr eng und laut. Während die Angebote zu allgemeinen Erkrankungen intensiv gefragt wurden, kamen nur wenige Besucher an unseren Stand. Antje, Tanja, Hartwig und Eberhard nutzten daher ein wenig die Zeit, um über unsere Vereinsaktivitäten, wie Symposium, nachzudenken und zu beraten.

Tag der seltenen Erkrankungen in Würzburg am 28.2.2015

Wir wurden eingeladen, bei der Eröffnung des **Zentrum für seltene Erkrankungen (ZESE Nordbayern)** der Universitätsklinik Würzburg mitzumachen. An diesem Zentrum wird die Kooperation mit Selbsthilfegruppen für sehr wichtig gehalten. Außerdem haben wir mit Dr. von Rhaden einen uns zugewandten und engagierten Partner. Dieser stellte die Diagnostik und Therapie der Achalasie, verbunden mit seinen Erfahrungen vor. Erstaunlicherweise wies sogar die Landrätin in ihrer Rede auf gute Beispiele und positive Erfahrungen mit Selbsthilfvereinen hin.

In den Pausen entstand einiges Gedränge an den vielen Ständen der Selbsthilfegruppen. Hartwig, Jürgen und Eberhard kamen schnell zu guten Gesprächen mit den interessierten Besuchern. Man kann sicher sagen, dass bei diesem Tag der Seltenen alles stimmte:

Kompetente Fachleute, unterstützende Politiker, motivierte Bürger und engagierte Selbsthilfegruppen in einer perfekt organisierten Uniklinik.



Aktivitäten und Erfolge des Vereins

- **Übersetzung der Texte der Website in englisch**

Seit langem wünschten wir uns, dass unsere Website auch in Englisch lesbar sein würde. Denn, obwohl es sicherlich überall auf der Welt Menschen mit Achalasie gibt, haben wir keinen globalen Überblick über Krankheitshäufigkeiten und deren unterschiedlichen Behandlungen. Im Internet findet man auch wenige Hinweise auf Selbsthilfegruppen in anderen Ländern. Das ist schon ein wenig merkwürdig. Es wäre für uns bestimmt von Interesse, mehr über die Situation in anderen Ländern zu erfahren. Aber wenigstens kann nun jeder englischsprechende auf der Welt über das Internet zu unseren sehr differenzierten Informationen gelangen. Möglicherweise entstehen dadurch auch neue Interaktionen, Kooperationen und Fortschritte. Nun hat Antje diese Aufgabe zu einem erfolgreichen Ergebnis gebracht!

Ganz herzlichen Dank dafür!

Unter News auf unserer Website haben wir neben der Vorstellung der englischen Version auch einen Vorschlag zu einer interaktiven Kommunikationskultur gemacht.

- **Kontakt zu Selbsthilfegruppe in London aufgenommen**

Während ihres Urlaubs in Südengland hat Antje noch Gelegenheit gefunden, sich mit Mitglieder einer Achalasie-Selbsthilfegruppe in London zu treffen. Hier ihr Bericht:

Im Juni dieses Jahres habe ich erstmals Kontakt mit einer Achalasie Meetup-Group in London aufgenommen.

Amanda, die Gruppenleiterin, ist sehr engagiert und offen und organisiert monatliche Treffen im Café des Marriot Hotels am Hyde Park.

Ca. 10 Betroffene/Angehörige können jeweils daran teilnehmen und es wird zwanglos über Probleme und mögliche Lösungen gesprochen.

Zu dem eigentlichen Juli-Treffen konnten wir nicht in London sein, jedoch war Amanda auch sehr an einem Informationsaustausch interessiert und hat den Anfahrtsweg noch ein zusätzliches Mal auf sich genommen, um sich mit mir eine Woche vorher dort zu treffen.

Wir haben uns ca. 3 Stunden sehr rege unterhalten – nicht nur über die Erkrankung selber, sondern auch über erfolgte erste Projekte und zukünftige Vorhaben und die darin enthaltenen Herausforderungen, die natürlich auch von den Achalasie-eigenen gesundheitlichen Belastungen geprägt sind.

Die englische Gruppe ist offenbar Teil einer größeren Vereinigung, die sich mit Speiseröhrenerkrankungen befasst (<http://www.opa.org.uk/pages/achalasia.html>).

Über diese Vereinigung besteht insbesondere Kontakt zu einem Arzt, mit dem sie bisher zwei größere Treffen (ca. 50 bzw. 20 Personen in Räumlichkeiten eines Krankenhauses) durchführt hat, bei denen allgemeine Informationen erteilt und festgelegte Themen besprochen wurden oder auch individuelle Fragen gestellt werden konnten.

Der Kontakt zu Amanda besteht weiterhin, und inzwischen arbeitet die Gruppe ebenfalls an einem umfangreichen Dokument zum Thema Achalasie.

Genau wie wir kämpft diese Gruppe um Erkenntnisse zur Achalasie und insbesondere um Wege, diese Erkrankung im Alltag zu bewältigen.

Mit großem Interesse hat Amanda unsere (deutsche) Broschüre entgegengenommen und wollte sie einem anderen Mitglied (dessen Frau früher Deutschlehrerin war) als Anhaltspunkt für eigenes Info-Material geben.

Ich empfand das Treffen als sehr bereichernd und verließ das Marriot Hotel mit der Erkenntnis, dass wir alle mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben (z.T. späte Diagnose, tägliche Herausforderungen, vielschichtige Symptome, ...) und sich ein Blick über den Tellerrand hinaus durchaus lohnt.

- **Printmedien verbessert**

Die Flyer über den Verein, Ernährung, und Empfehlungen haben sich teilweise überschritten und wurden zunehmend unübersichtlich bezüglich Bedarf und Nachdruck. Deshalb gibt es nun eine Gesamtbroschüre. Das Buch wird gut bestellt. Die Notizblocks sind begehrt und gleichzeitig Werbeträger für unseren Verein. Alles ist nachgedruckt worden.

- **Eintrag in Orphanet ergänzt**

Das Orphanet informiert in 7 Sprachen über Zusammenhänge mit Seltenen Erkrankungen auf europäischer Ebene. Bisher findet man zur Achalasie einen Text eines französischen Arztes aus dem Jahr 2007. Auf Anregung der ACHSE haben wir nun zusätzlich unsere Krankheitsbeschreibung, die wir in unserer Infobroschüre verwenden, bei den allgemeinen Patienteninformationen einstellen können.

Bedarf, Lücken

Es wird jemand gesucht, der unsere Website betreuen und pflegen kann. Unser Freund Tim, der ehrenamtlich einiges gemacht hat, wird das berufsbedingt nicht weiter können. Unser Kassierer Jürgen, möchte bald bei dieser Aufgabe entlastet werden. Generell haben wir in den letzten Jahren erfahren müssen, dass es bei den Vorstandsmitgliedern und bei den Regionalleitern aus gesundheitlichen, familiären und beruflichen Gründen immer mal wieder zu Einschränkungen gekommen ist.

Deshalb müssen wir weiter um Menschen werben, die ehrenamtlich Aufgaben übernehmen und in Verantwortungsbereiche des Vereins hineinwachsen. Damit ist die Funktionsfähigkeit des Vereins mittelfristig gesichert und es können auch weitere Ziele zum Beispiel bei Forschungsprojekten angepackt werden.



*Die Regionaltreffen
erfahren
zunehmendes
Interesse*

*Bei der
Auseinandersetzung
mit der Erkrankung
sind wir nicht allein!*

Regionalarbeit –

Erfahrungsbericht von Jürgen

Ich bin ja als Betreuer der Regiogruppen benannt worden und möchte dieser Aufgabe gerne auch nachkommen. Aber ich konnte in 2015 leider aus vielen Gründen, nicht an allen Regionaltreffen teilnehmen.

Ich danke allen Regioleiter/innen zu Ihren tollen Treffen und deren unterschiedlichen Ergebnissen.

Im Kern ist immer wieder der Austausch zwischen den Betroffenen wichtig und auch die Anwesenheit von Partnern und anderen Familienangehörigen.

Die Essenz aus den vielen Gruppen- und Einzelgesprächen bestärkt mich darin, unsere Regiogruppen weiter zu unterstützen.

Auch soll eine Förderung dazu, in Abstimmung mit allen Regioleitern/innen, weiter gepflegt werden.

Ich habe gerade in diesem Jahr mit sehr vielen neuen Betroffenen und auch mit Angehörigen telefoniert. Die Erkenntnis als Betroffener - nicht alleine zu sein, ist fast schon 50 % Erleichterung und das kann in den einzelnen Regiogruppen weiter getragen und besonders verstärkt werden.

Damit man sich über die Themen der Regionaltreffen informieren kann, sind die vorhandenen Protokolle auf unserer Website zu lesen.

<http://www.achalasie-selbsthilfe.de/index.php/mitgliederbereich/protokolle>

Liebe Freunde und Betroffene - bitte UNTERSTÜTZT - auch weiterhin mit Euren Besuchen unsere Regiogruppen und deren tolle Regioleiter/innen !!!