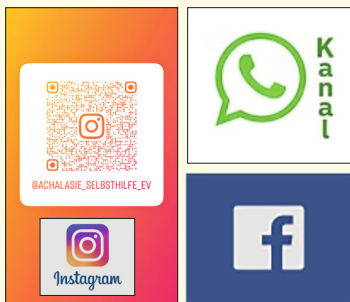


## In diesem Heft

- 1 Begrüßung**  
*Hans Jürgen Hermanns*
- 1 Termine**
- 2 Workshop in Bovenden**  
*Antje Krieger-Wehnsen*
- 4 Regionaltreffen NRW**  
*Regioteam NRW*
- 5 Gedanken zum Regionaltreffen**  
*Eberhard Maurer*
- 6 Mitgliederversammlung**  
*Michelle Zuhmann*
- 8 Jubiläum „10 Jahre Achalasie-Selbsthilfe Mitteldeutschland“**  
*Dirk Backmann*
- 9 Projekt „Pimp my Food“**  
*Sylwia Mücke*
- 10 Ankündigung Kämpferherzen-Treffen**  
*Anja Stempel*
- 12 Der Ehrentag 2026**  
*Eberhard Maurer*



Social-Media Kanäle des Vereins

Verantwortlich für die Inhalte der Röhrenpost:  
Vorstand der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche, Lob und Kritik freuen wir uns sehr  
[vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org](mailto:vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org)  
© 2026 Achalasie-Selbsthilfe e.V.  
<https://www.achalasie-selbsthilfe.de>

Verteiler der Röhrenpost

- Vorstand
- Regionalleiter leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

## Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leserinnen und Leser,

wenn ich auf die vergangenen Monate zurückblicke, freue ich mich, über wie viele Ereignisse berichtet werden kann. In der Röhrenpost steckt nicht nur Information, sondern vor allem das Engagement vieler Mitglieder, die ihre Erfahrungen, ihre Zeit und ihr Wissen für uns in jeder Ausgabe einbringen.

In dieser Röhrenpost findet Ihr Berichte über viele dieser Begegnungen: Vom Workshop in Bovenden über unsere Regionaltreffen bis hin zur Mitgliederversammlung in Bochum. Für mich sind solche Veranstaltungen weit mehr als Termine im Kalender. Sie zeigen, dass aus einer Selbsthilfeinitiative längst ein starkes Netzwerk geworden ist.

Besonders freue ich mich auch über neue Ideen und Projekte, die aus unserer Mitte entstehen. Mit „Pimp my Food“ entwickelt sich ein spannendes Vorhaben, das ganz praktisch aus den Alltagserfahrungen Betroffener heraus wächst. Genau solche Initiativen zeigen, wie viel Kompetenz und Kreativität in unserem Zusammenwirken stecken.

Unser Verein ist inzwischen auf 894 Mitglieder angewachsen. Das ist für mich ein Zeichen, dass die Leistungen des Vereins gebraucht und anerkannt werden. Es motiviert uns im ganzen Team, unseren Weg mit Energie, Verantwortung und Herz weiterzugehen.

Am Ehrentag, dem 23. Mai 2026 wird die Initiative aller gesellschaftlich aktiven Menschen ausdrücklich anerkannt. Die ehrenamtlich aktiv tätig Personen unseres Vereins werden hier vorgestellt. Ihnen möchte ich danken und sie anerkennen.

Ich wünsche Euch das gute Gefühl, mit Euren Herausforderungen nicht allein zu sein.

Herzlichst  
Euer Hans Jürgen Hermanns

### Liebe Mitglieder,

wir haben 6-7 Regionaltreffen pro Jahr, in ganz Deutschland verteilt.  
Fühlt Euch eingeladen, auch jene Treffen zu besuchen, die außerhalb Eurer Region veranstaltet werden – entweder als Alternative zum Treffen in Eurer Region oder zusätzlich!  
Genießt den Austausch in veränderter Runde, und erweitert Euren Horizont!

Ihr seid überall herzlich willkommen!

## Termine 2026

**20. Juni 2026**

**Oktober 2026**

**Herbst 2026**

**November 2026**

**13. Juni 2026 14:00**

**8. August 2026 14:00**

**Regionaltreffen Bayern in Augsburg**

**Regionaltreffen Mitteldeutschland in Jena**

**Regionaltreffen SüdWest und BaWü**

**Regionaltreffen Nord**

**Stammtischtreffen in Erfurt**

**Stammtischtreffen in Magdeburg**



## Team-Workshop in Bovenden/Maria-Spring 6.-8. März 2026

Antje Krieger-Wehnsen

Das Jahr ist rasend schnell verfliegen, und wieder sind wir in der Heimvolkshochschule Maria-Spring in Bovenden eingekehrt, um uns an einem arbeitsreichen Wochenende auszutauschen, unsere erreichten Ziele aus 2025 zu rekapitulieren und neue Impulse zu setzen.

Dieser Workshop ist für unsere Vereinsarbeit sehr wertvoll, daher freuen wir uns sehr, dass wir auch dieses Jahr einen Teil der Fördergelder des VDEKs dafür einsetzen konnten.



Mit 19 Teilnehmern gemeinsam fokussiert

Es nahmen 19 Teilnehmer aus den Kreisen des Vorstandes, der Regionalleitung und des wissenschaftlichen Beirates teil.

Die Bereitschaft von so vielen Ehrenamtlern, auch lange Anfahrten auf sich zu nehmen zeigt, wie sehr dieser Austausch und das gemeinsame Arbeiten als zielführend empfunden wird.

Online-Meetings, die im Verlauf des Jahres auch mehrfach stattfinden, sind wesentlich für den notwendigen Informationsaustausch im Ehrenamtsalltag. Sie bieten jedoch keinen vollumfänglichen Ersatz für physische Treffen. Während der Essenspausen oder auch am Abend greifen wir in Bovenden z.T. die besprochenen Themen in bunten Runden noch einmal auf, diskutieren darüber und loten Details aus. Bovenden ist Plattform für einen lebhafteren und spontaneren Meinungsaustausch und macht die Äußerung unterschiedlicher Blickwinkel einfacher. Dies lässt sich in Online-Meetings nicht ansatzweise erreichen. So können wir unsere Vereinsarbeit laufend verbessern.

### Das Wochenende

Souverän führte uns Jürgen durch das Wochenende. Als erster Vorsitzender ist er an vielen Fronten tätig und gut informiert.

Wir begannen bereits am Freitagabend nach dem Abendessen mit einer Kennenlernrunde und einem Spiel. Da wir immer wieder neue Mitglieder in unseren Reihen begrüßen dürfen, lockert dies die Runde auf, und man bekommt ein Gefühl für seine Mitstreiter.

### Aber was stand eigentlich dieses Jahr so auf der Themenliste?



Auswertung der Website durch Thorsten Meyer

### Finanzen, IT und Regionalgruppenarbeit

Da es in einer Selbsthilfegruppe nicht nur Betroffenenarbeit gibt, sondern auch Abläufe und Formalitäten eingehalten werden müssen, sprachen Kassenwartin Tanja und IT-Fachmann Thorsten über Dokumentationspflichten bei der Vereinsarbeit (z.B. bei Regionaltreffen), Anforderungen der Steuerberatung, Vereinfachungsmöglichkeiten des internen Informationsaustausches und Herausforderungen beim Management unserer Website.

Wir sehen: Viel Arbeit läuft im Hintergrund, und der Applaus war verdient!

Es gibt viel zu tun, bevor ein Regionaltreffen endgültig in trockenen Tüchern ist. Erfahrungen zu teilen ist das A und O unserer Vereinsarbeit – und so durften wir an Berndts Abläufen bezüglich der Organisation von Regionaltreffen teilhaben. Wann muss was getan werden, wo muss man nachhaken, wen erinnern und was organisieren? Da muss man schon ein Konzept haben, damit man den Überblick nicht verliert.

## Instagram, Facebook & Co. haben so ihre Tücken...

Daher bekamen die Anwesenden von unserer Social-Media Expertin Anja einen Einblick in unsere Aktivitäten in diesem Bereich (Instagram, Facebook) und welche Tücken es hier gibt. So sind wir nun informiert, besonderes Augenmerk auf Urheberrechte zu legen und bei fremden Instagram- oder Facebook-Konten Informationen kritisch zu beurteilen, um keinen Falschinformationen auf den Leim zu gehen.



Social-Media Schulung durch Anja Stempel



Präsentation des neuen Projektes „Pimp my Food“ durch Sylwia Mücke

Den Abschluss bildete das naheliegende Thema Essen und Lebensmittel.

### Die Zweck-WG > Achalasie und Essen

Sylwia stellte uns unter dem Slogan „Pimp my food“ eine neue Idee vor.

Essen und Achalasie bilden keine „Wohlfühl-WG“, müssen aber irgendwie zusammengebracht werden.

Ziel ist es, auf unserer Website einen gemeinschaftlichen Wissenspool zu erstellen. Tipps und Tricks, Rezepte und Informationen sollen, mit dem Fokus guter Alltagstauglichkeit, zusammengefasst werden.

*Dazu der Bericht auf Seite 9.*

Bei der anschließenden Brainstormingrunde ist wieder einmal deutlich geworden, dass nicht jeder Achalasiebetroffene die gleichen Beschwerden und Bedürfnisse hat. Was dem einen gut tut, ist beim anderen ein ‚no go‘.

Wir hoffen daher, dass sich diese Idee umsetzen lässt und viele verschiedene Strategien für ein besseres Essen (und damit für eine bessere Lebensqualität) zusammengestellt werden können.



Konzentriertes Zuhören im Kreis

### Fazit

Wir haben sehr viel gearbeitet, aber auch viel Spaß gehabt. Unser Dank galt insbesondere den Organisatoren und Vortragenden aus unseren Reihen.

Aber auch die restlichen Teilnehmenden haben konzentriert ihren Beitrag geleistet. Wir freuen uns immer, wenn wir zusammenkommen – das Gefühl des gemeinschaftlichen Schaffens beflügelt uns. Und so hoffen wir, dass wir alle auch im nächsten Jahr wieder gemeinsam an unseren Zielen arbeiten können.

## Ein Tag voller Austausch, Verständnis und echter Begegnung - Regionaltreffen NRW im St. Josef-Hospital Bochum am 14.03.2026

Regioteam NRW



Das Regioteam NRW - Daniela Walbender, Michel Sonntag, Maike Erdmann

Manchmal sind es genau diese Tage, die zeigen, wie wertvoll Gemeinschaft sein kann. So begann der Tag zunächst ruhig mit der Mitgliederversammlung und entwickelte sich im Laufe des Tages zu einem lebendigen Treffen mit rund 70 Teilnehmenden.

Nach der Begrüßung durch die Regionalleitung und das Klinikteam startete der erste Vortrag von Dr. med. Christian Torres-Reyes, der den Schluckakt und die Achalasie verständlich und anschaulich erklärte. Besonders eindrücklich war eine Animation, die zeigte, wie komplex und fein abgestimmt dieser Vorgang im gesunden Zustand funktioniert und was sich durch die Erkrankung verändert. Ein Video mit Manometrie-Selbstversuch durch Dr. med. Christian Torres-Reyes, begleitet von persönlichen Erläuterungen, machte die Diagnostik greifbar und nahm vielen die Unsicherheit vor dieser Untersuchung.



Rund 70 Teilnehmer zeugen von großem Interesse aus NRW

Im zweiten Vortrag von Prof. Dr. Alanna Ebigbo ging es um langfristige Therapieoptionen. Unterschiedliche Verfahren wurden vorgestellt und verständlich miteinander verglichen. Dabei wurde immer wieder deutlich, wie individuell Behandlungswege sein können und wie wichtig es ist, nicht nur die Therapie selbst, sondern auch die Zeit davor und danach in den Blick zu nehmen. Die vorgestellten Fallbeispiele sorgten für viele wiedererkennbare Momente und regten zum Nachdenken und Nachfragen an.

Spätestens in der Mittagspause wurde das spürbar, was den Tag so besonders machte: Menschen kamen ins Gespräch, tauschten Erfahrungen aus, hörten einander zu und merkten, dass sie mit ihren Herausforderungen nicht allein sind. Es wurde gelacht, nachgefragt und manchmal auch verständnisvoll genickt.



Therapieoptionen erläutert von Prof. Dr. Alanna Ebigbo

Am Nachmittag ging es in Kleingruppen weiter durch vier verschiedene Stationen. Hier zeigte sich noch einmal besonders die Stärke des Tages: Zeit für persönliche Fragen, direkte Gespräche und ein offener Umgang miteinander.

Ob bei der Ernährungsberatung mit praktischen Tipps für den Alltag, beim Kennenlernen diagnostischer Verfahren zum Anfassen, im Einblick in die Endoskopie oder beim Austausch über anhaltende Beschwerden, überall standen nicht nur die Inhalte im Mittelpunkt, sondern vor allem die Menschen. Fragen waren ausdrücklich erwünscht, Unsicherheiten durften offen angesprochen werden, und es wurde sich Zeit genommen, zuzuhören und verständlich zu antworten.

Besonders hervorzuheben ist die Art und Weise, wie das gesamte Team durch den Tag geführt hat: mit Fachwissen, aber vor allem mit guter Organisation, Humor und einem spürbaren Respekt gegenüber den Erfahrungen der Betroffenen.

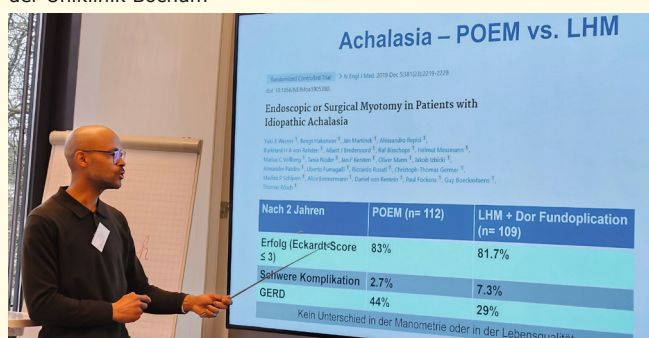
Der Tag endete mit einer gemeinsamen Fragerunde und mit dem Gefühl, nicht nur neue Informationen, sondern auch neue Perspektiven und Kontakte mit nach Hause zu nehmen.

## Gedanken zum Regionaltreffen NRW im St. Josef-Hospital Bochum

Eberhard Maurer



Dank des Regioteams NRW an die gastroenterologischen Experten der Uniklinik Bochum



Vorstellung einer Studie zum Verfahren POEM vs. LHM durch Prof. Dr. Alanna Ebigo

„Spitzenmedizin mit Herz!“, unter diesem Motto des St. Josef-Hospitals Bochum durften wir ein Regionaltreffen mit reichhaltigen Themen und mit großer personeller Beteiligung der gastroenterologischen Experten erleben. Prof. Dr. Alanna Ebigo stand uns mit zehn Mitarbeitern seines Teams an ihrem freien Samstag ausdauernd zur Verfügung.

- Sehr beeindruckt war ich von der Präsentation der Ergebnisse einer Studie von 2019 (*Surgical vs. endoscopic myotomy in patients with idiopathic achalasia*) zum Vergleich POEM (Perorale endoskopische Myotomie) versus LHM (Laparoskopische Heller Myotomie).

Über die erstmalig erfolgreiche POEM berichtete Prof. Dr. Innué aus Japan im Jahr 2010. Lange Zeit wurde auf fehlende Langzeitstudien zur Bewertung dieses neuen Verfahrens verwiesen, so dass entsprechende Vergleiche nicht möglich waren.

Nun sind solche Vergleiche erstmals möglich. Sie werden in der Fachwelt publiziert, und damit kann die POEM als wissenschaftlich anerkannt gelten.

- Für uns sehr interessant ist auch die Liste von 20 Mitautoren dieser Studie.** Sie zeigt ein Netzwerk von Experten, die sich mit der Behandlung der Achalasie auseinandersetzen und gemeinsam Studien durchführen. Erfahrungen und Daten aus internationalen Kliniken und Instituten sind in diese Studie eingeflossen: Deutschland ist achtmal, Niederlande dreimal, Belgien zweimal, Schweiz zweimal, sowie Schweden, Kanada, Österreich, Tschechien und Italien jeweils einmal vertreten.

Für mich ist dies ein Zeichen des Fortschritts. Die medizinische Fachwelt hat sich zunehmend auch den „Selteneren Erkrankungen“ zugewandt. Auf Kongressen gibt es Vorträge und Abstracts zum Thema Achalasie, und zu vielen Aspekten finden sich inzwischen wissenschaftliche Publikationen.

- Allerdings finde ich es bedenklich, wenn Therapieentscheidungen zu stark auf Studien gestützt werden. Zahlen wirken oft sehr eindrucksvoll. Vielmehr wünsche ich mir bei unserer rätselhaften Erkrankung mit ihren vielfältigen Symptomen, Auslösern und individuellen Hintergründen, dass Ärzte stärker über ihr diagnostisches Vorgehen sprechen.

Dass sie erläutern, wie sie auf Grundlage einer umfassenden Anamnese zu der Empfehlung eines bestimmten Therapieverfahrens gelangen. Und dass sie sich nicht ausschließlich auf apparative Diagnostik stützen. Die Indikation soll den medizinischen Grund und die Notwendigkeit einer bestimmten therapeutischen Maßnahme für diesen Patienten beschreiben. Das empfinde ich als ganzheitlich.

- Sehr bedeutsam war auch die Frage in der Diskussionsrunde: Gibt es eine Zunahme der Achalasie-Erkrankungen? Dies kann derzeit nicht eindeutig beantwortet werden, da es kein Register gibt und Kliniken lediglich über ihre jeweiligen Fallzahlen berichten.

Ich habe verstanden, dass es am St. Josef-Hospital Bochum die gefühlte Wahrnehmung einer Zunahme gibt. Bestimmt haben auch unsere Vereinsaktivitäten und Öffentlichkeitsarbeit zu größerer Bekanntheit geführt.

Wenn – wie unsere empirische Studie aus dem Jahr 2022 ergab – Achalasie bei vielen Betroffenen durch Stress und psychosoziale Belastungsfaktoren ausgelöst wird, könnte es eine Korrelation zwischen der Häufigkeit von Achalasie und zunehmendem gesellschaftlichem Stress geben. So berichtet die Techniker Krankenkasse: „Zwei Drittel der Menschen in Deutschland sind gestresst.“ Gerne würde ich zu diesem Thema die Meinung möglichst vieler Mitglieder empfangen (e.maurer@achalasie-selbsthilfe.org).

Der Link zur Studie: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00104-020-01125-7>



## Regionaltreffen Nord-Ost am 25.4.2026 im Auguste-Viktoria-Klinikum Berlin

Bernd Fels

### Gemeinsame Begrüßung der Gäste

Die Veranstaltung fand im Viktoria-Auguste-Klinikum statt. Bernd Fels begrüßte die Teilnehmer und Gäste herzlichst mit einleitenden Worten.

### Vorstellungsrunde und Podiumsdiskussion

In einer Vorstellungsrunde haben einige Teilnehmer die persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Achalasie wie auch spezifische Begebenheiten und Kenntnisse über ihre Krankheit und deren Umgang damit geteilt.

Nach dem Fachvortrag gingen in einer Podiumsdiskussion die Referenten Prof. Dr. Mario Anders, Hans Jürgen Hermanns und Johanna Schöning auf die Fragen und Anregungen aus dem Publikum sehr detailliert ein.

Die Expertendiskussion war sozusagen das Highlight der Veranstaltung und wurde vom Publikum sehr wertgeschätzt.



Prof. Dr. Mario Anders, Jürgen Hermanns, Johanna Schöning

### Themen aus der Vereinsarbeit

Die Vereinsarbeit für uns Betroffene ist von besonderer Bedeutung. Der Tatsache geschuldet, dass nicht jeder Arzt spezifische Erfahrungen auf dem Gebiet der Achalasie hat, macht die Vereinsarbeit und das persönliche Netzwerken unumgänglich. Genau das ist eines der Anliegen unseres Achalasie-Selbsthilfe e.V., das sehr wichtig ist. Seit Jahren konnten wir nachhaltige Informationen und Kontakte über den Verein an Betroffene vermitteln. Informationen und Kontakte dienen jedem Einzelnen als wertvolle Hilfestellung.

Die ständig wachsende Mitgliederzahl bringt nicht nur neue Herausforderungen mit sich, sondern auch eine große Chance, das spezifische Wissen jedes Mitgliedes in den Erfahrungsschatz unseres Vereins einzubringen.

Unser 1. Vorsitzender hat Auszüge der neu erworbenen Erfahrungen mit uns geteilt und über die Neuigkeiten im Verein, über die Vereinsarbeit und Vorstandsarbeit berichtet.

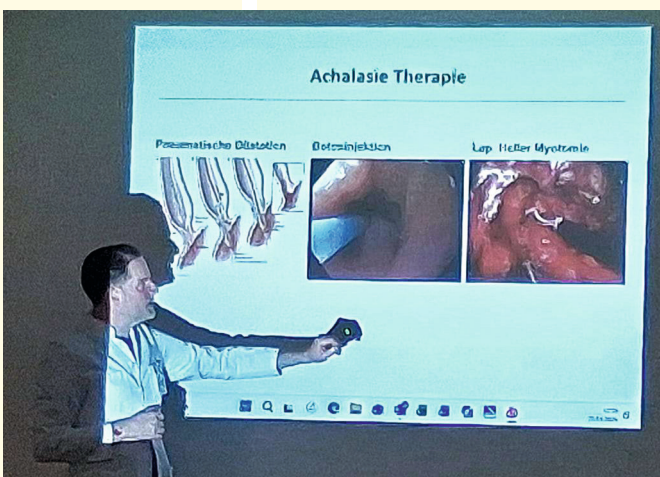
### Achalasie aus der endoskopischen Perspektive

Theoretisches Wissen zum Thema Achalasie wurde aus der endoskopischen Perspektive vermittelt. Darüber hinaus wurden Erfahrungen und Kenntnisse aus der langjährigen Praxis von Prof. Dr. Mario Anders insbesondere mit der Behandlungsmethode POEM sehr interessant und detailliert dargestellt.

Das Auguste-Viktoria-Klinikum ist ein Know-How Träger auf dem Gebiet der Achalasie und im Besonderen auf dem Gebiet der POEM Behandlungsmethode.

In den vergangenen Jahren sind verschiedene Studien zum Thema Achalasie entstanden, deren Inhalte in Auszügen vorgestellt wurden.

Es war wichtig, einen Vergleich der verschiedenen Achalasie-Behandlungen und deren Risiken aufzuzeigen.



Vortrag Prof. Dr. Mario Anders

### Gemeinsames Kaffeetrinken, Gespräche und Ausklang

Zu guter Letzt hatten wir die Gelegenheit genutzt, um uns nach den Präsentationen und gemeinsamen Diskussionen in Einzelgesprächen bei Kaffee und Keksen auszutauschen, persönliche Erfahrungen und Anregungen zu teilen.

Die Schlussworte und eine Zusammenfassung der gemeinsamen Erfahrungen und Eindrücke vom Tag wurden von Bernd Fels gehalten. Gegen 16 Uhr wurde die Veranstaltung beendet.

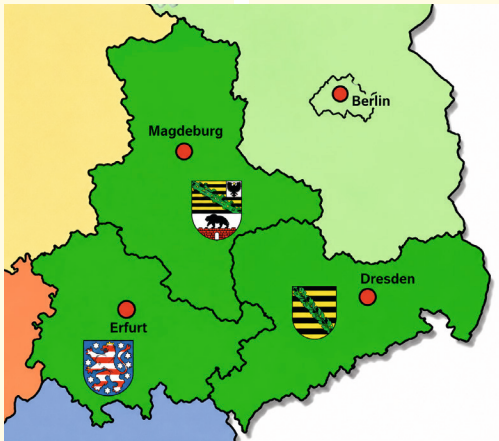
## 10 Jahre Achalasie-Selbsthilfe e.V. - Mitteldeutschland

Dirk Backmann

### Wir feiern ein Jahrzehnt Gemeinschaft, Austausch und Unterstützung!

Nach zehn Jahren Regionalgruppe Mitteldeutschland (zuerst Südost), dachte ich mir, das muss gefeiert werden! Aber wie?

Also plante ich mit Silke Pagel unsere Stammtisch-Treffen:



Achalasie-Selbsthilfe Mitteldeutschland

Im Jubiläumsjahr 2026 treffen wir uns in den drei Landeshauptstädten unserer Region:

- **3 Bundesländer : Sachsen-Anhalt, Sachsen, Thüringen**

- **3 Städte: Magdeburg, Dresden, Erfurt**

- **3 Termine:**

1. 18. April 2026 im Cafe' Emils in Dresden
2. 13. Juni 2026, 14 Uhr, im Krämerbrücken-Cafe', Kreuzgasse 1, Erfurt
3. 8. August 2026, 14 Uhr, im Cafe' „Alt Magdeburg“, Breiter Weg 8a, Magdeburg (In der Grünen Zitadelle)

So war unser erstes Treffen am 18.04.2026 im Cafe' Emils in Dresden:

Nachdem wir zunächst zehn Zusagen von Teilnehmern hatten, schrumpfte die Zahl der Anwesenden kurzfristig durch Krankheit, anstehende Reha oder ähnliche Ereignisse auf fünf. Wir trafen uns gemütlich zum Kaffee oder Bier und sprachen über alles Mögliche.



Gemütliche Runde im Cafe' Emils

Natürlich tauschten wir uns über unsere Tricks bei Problemen aus. Die meisten Betroffenen haben schon einen eigenen Weg gefunden. Neuen Mitgliedern kann man immer Hoffnung geben.

Auch wenn es gute und schlechte Tage gibt, sollte man sich aber an den Guten orientieren.

Ich berichtete ein bisschen über die Vereinsarbeit, und über Treffen in anderen Regionen. Im Nu waren zwei Stunden wie im Flug vergangen.

Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Treffen auf der Krämerbrücke in Erfurt. Dort haben wir wieder genau zehn Anmeldungen.

## Vorstellung „Pimp my Food“

Sylwia Mücke

„Pimp my Food“ – da braut sich was zusammen!

Wer Achalasie hat, weiß:

Essen ist manchmal eine Wissenschaft für sich. Während andere einfach los essen, braucht es bei uns oft erstmal einen kleinen Masterplan, die richtige Reihenfolge, die passende Konsistenz, genügend Flüssigkeit ...

oder vielleicht auch einfach den berühmten „Geht-heute-irgendwie-doch“-Moment.

Und genau aus diesen alltäglichen Erfahrungen heraus ist innerhalb unserer Regionalteams ein neues Projekt entstanden:

### „Pimp my Food“



Noch steckt das Ganze in den Anfängen – aber die ersten Ideen, Gespräche und Auswertungen zeigen bereits, wie viel Potenzial und wie viel gemeinsames Erfahrungswissen in unserer Gemeinschaft steckt.

Aktuell wird im Hintergrund gesammelt, sortiert, diskutiert, verworfen, neu gedacht und manchmal vermutlich auch ein kleines bisschen „gepimpt“.

Besonders spannend ist dabei, wie unterschiedlich – und gleichzeitig ähnlich – viele von uns mit den täglichen Herausforderungen umgehen. Genau darin steckt etwas unglaublich Wertvolles.

Mehr möchten wir an dieser Stelle noch gar nicht verraten.

Nur so viel:

Das Projekt soll von Betroffenen für Betroffene wachsen – mit echten Erfahrungen aus dem Alltag.

Und genau deshalb werdet auch Ihr als Mitglieder in Zukunft ein wichtiger Teil dieses Projektes sein. Denn die wertvollsten Ideen entstehen oft dort, wo Menschen ihre persönlichen Erfahrungen teilen und gemeinsam nach Lösungen suchen.

Nach den Sommerferien wird es hierzu auch eine erste Umfrage innerhalb unseres Vereins geben, bei der ihr Euch aktiv mit Euren Erfahrungen und Gedanken einbringen könnt. Wir freuen uns schon jetzt über eine möglichst rege Beteiligung.

Denn nur gemeinsam können wir etwas entwickeln, das Betroffenen wirklich weiterhilft und aus der Praxis für die Praxis entsteht.

Vielleicht wird aus einer kleinen Idee am Ende etwas richtig Großes.

Natürlich halten wir Euch in der Röhrenpost über die weitere Entwicklung auf dem Laufenden.

## Ankündigung Kämpferherzen-Treffen am 25.07.2026 im Kongress-Palais Kassel

Anja Stempel

Wir sind beim diesjährigen Kämpferherzen-Treffen in Kassel dabei!

Das Kämpferherzen-Treffen ist eine der größten Veranstaltungen für Menschen mit seltenen oder chronischen Erkrankungen, Behinderungen sowie deren Angehörige. Organisiert von Betroffenen für Betroffene, bringt das Event jedes Jahr mehr als 2.000 Gleichgesinnte zusammen. In diesem Jahr feiert das Treffen außerdem bereits sein fünfjähriges Jubiläum.

Dabei ist das Kämpferherzen-Treffen weit mehr als nur eine Informationsveranstaltung oder ein Community-Treffen. Es steht vor allem für Gemeinschaft, gegenseitiges Verständnis und den offenen Austausch unter Menschen, die ähnliche Herausforderungen im Alltag erleben.

Zahlreiche Selbsthilfegruppen, Pharmaunternehmen, Vorträge, Workshops und viele weitere spannende Programmpunkte erwarten die Besucherinnen und Besucher – gekrönt von einer gemeinsamen Abendveranstaltung.

Auch wir als Achalasie-Selbsthilfe e.V. haben in den vergangenen Jahren gemerkt, wie wichtig der Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen und Institutionen ist. Vernetzung, gegenseitige Unterstützung und gemeinsame Sichtbarkeit spielen eine große Rolle – insbesondere bei Seltene Erkrankungen wie der Achalasie.

Deshalb freuen wir uns sehr darauf, mit euch persönlich ins Gespräch zu kommen, neue Kontakte zu knüpfen und vielleicht auch Neubetroffene kennenzulernen. Uns erwartet ein besonderer Tag mit tollen Menschen, wertvollen Begegnungen und vielen inspirierenden Momenten.

Die Aufmerksamkeit für Seltene Erkrankungen – und insbesondere für die Achalasie – zu stärken, gehört zu unseren wichtigsten Anliegen. Denn nur gemeinsam können wir mehr Sichtbarkeit schaffen und Betroffenen eine Stimme geben.

Wenn du ebenfalls dabei sein möchtest, findest du weitere Informationen sowie Tickets auf der Homepage von [www.kaempferherzen.de](http://www.kaempferherzen.de). Tickets sind aktuell noch verfügbar.

Außerdem werden wir in Kürze ein Gewinnspiel auf Instagram starten. Wenn ihr gerne in den Lostopf möchtet, schaut regelmäßig bei uns vorbei – wir freuen uns auf euch!

Hier kannst Du Dein Ticket kaufen:  
<https://kaempferherzen.de/tickets/>



Einlass ab 10:00 Uhr

Vorträge und Lesungen  
ab 11:00 Uhr

Einlass zur Abend-  
veranstaltung  
ab 17:30 Uhr

Beginn der Abend-  
veranstaltung  
um 18:00 Uhr

Programm:

- Sicherheiten aufbauen und Versicherungen nach Diagnose

- Resilienz – der Schlüssel um im Alltag gestärkt zu sein

- Komorbiditäten im Fokus – Zusätzliche Herausforderungen meistern

- moderne Therapieansätze bei chronischen Schmerzen

- der ideale Arbeitsplatz: Vielfalt leben und Inklusion fördern

- Erschöpft, aber nicht hilflos: Wege mit der Fatigue

- Karriere mit Barrieren: Wie du einen Job findest, der zu dir passt

- Live-Lesungen

All das findet ihr jetzt bei uns unter dem Reiter „Programm – Workshops“.

## Der Ehrentag 2026

Eberhard Maurer



Am 23. Mai 2026, dem 77. Geburtstag des Grundgesetzes, waren Engagierte in ganz Deutschland eingeladen, den Ehrentag mit einer bundesweiten Mitmachaktion zu feiern.

Der „Ehrentag“ ist eine gemeinsame Aktion des Bundespräsidenten und der Deutschen Stiftung für Engagement und Ehrenamt.

**„Demokratie braucht Menschen, die sich für sie einsetzen“**

Bundespräsident Walter Steinmeier hat jungen Engagierten für ihren Einsatz für unser Land gedankt. „Jede Form des Engagements ist eine Bereicherung für unser Land“, sagte er bei der Eröffnung des Jugendengagementkongresses.

„Es ist toll und wichtig, was ihr macht!“

### Zahl der ehrenamtlich Engagierten steigt

28,8 Millionen Menschen in Deutschland setzen sich in ihrer Freizeit für das Gemeinwohl ein - das sind rund 40 Prozent der Bevölkerung ab 14 Jahren.

**Das Engagement der Bevölkerung ist vielfältig:** Besonders viele - 13,5 Prozent der Bevölkerung - engagieren sich im Bereich Sport und Bewegung. Es folgen Kultur und Musik mit 8,6 Prozent, der soziale Bereich mit 8,3 Prozent und Schule/Kindergarten mit 8,2 Prozent. Helferinnen und Helfer genießen hohes Ansehen

**Die Umfrage zeigt auch:** Die Gesellschaft schätzt und honoriert den Einsatz der Freiwilligen. 96 Prozent der Befragten haben großen Respekt vor Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren. 94 Prozent halten freiwilliges Engagement in Not- und Krisensituationen wie der Flutkatastrophe im Ahrtal, der Corona-Pandemie oder dem Krieg in der Ukraine für besonders wichtig. Jede und jeder von uns kann einen Teil dazu beitragen.

### Ehrenamt in der Achalasie-Selbsthilfe

- Mit acht Personen wurde der Verein am 12.6.2002 gegründet.
- Mit dem Wachstum des Vereins auf nun 894 Mitglieder ist auch die Zahl der aktiven Mitglieder gestiegen.
- Derzeit engagieren sich im Vorstand sieben und in den Regionalteams 16 Mitglieder.
- Im wissenschaftlichen Beirat arbeiten zehn Personen zusammen.
- In Projekten, der Röhrenpostredaktion und als Experten arbeiten derzeit 23 Personen.
- Durch Fluktuation haben in den 24 Jahren über 200 Personen ehrenamtlich mitgewirkt.
- Die Arbeit im Verein konnte von manchen über viele Jahre sehr lange getragen werden, für andere war es nur für kurze oder längere Zeit möglich. Meistens führten berufliche, familiäre oder persönliche Gründe zum Ende des Engagements. Immer wieder entstanden Lücken; es können - wie auch jetzt - nicht immer auscheidende Aktive sofort ersetzt werden.
- Trotz dieser Bedingungen ist vor allem beim Achalasie-Team ein sehr positives Feeling gewachsen, das vermitteln immer wieder die begeisterten und sehr zufriedenen Berichte von den Regionaltreffen.
- Es erreichen uns häufig Schreiben von Mitgliedern voller Dankbarkeit und Anerkennung.

## LER NEN

GEMEINSAM WACHSEN

## WACH SEN

GEMEINSAM LERNEN

## MA CHEN

GEMEINSAM KÖNNEN

Motto gefunden am  
Ehrenamtstag bei der  
Landesgartenschau in  
Neuss

### Fünf gute Gründe, sich ehrenamtlich zu engagieren

Ehrenamtliche Arbeit bleibt nicht unbelohnt. Warum nicht nur die Gesellschaft, sondern auch die Freiwilligen selbst davon profitieren:

#### Kontakte knüpfen

Ein Ehrenamt bietet die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen. Freiwillige arbeiten mit Menschen unterschiedlicher Herkunft und Altersgruppen zusammen und vernetzen sich in einem neuen Umfeld. Sie ziehen an einem Strang, feiern gemeinsam Erfolge, teilen dieselben Werte und finden sogar Freundschaften fürs Leben.

#### Soziale Verantwortung übernehmen

Ehrenamtlerinnen und Ehrenamtler leisten einen wichtigen Beitrag zum gesellschaftlichen Zusammenleben. Sie übernehmen Verantwortung, indem sie sich für bestimmte Gruppen und Bereiche der Gesellschaft engagieren, zum Beispiel Sport, Kultur, Musik, Religion, Umwelt, für Kinder und Jugend, Altenhilfe, Tierschutz, Flüchtlingshilfe, Politik und Rettungswesen. Mit ihrem Einsatz machen sie die Welt ein wenig besser und fördern die Lebensqualität aller.

#### Über den Tellerrand blicken

Ein Ehrenamt ist erfüllend und zugleich eine persönliche Herausforderung. Freiwillige wachsen durch ihre Aufgaben und den Kontakt mit verschiedenen Menschen über sich hinaus und entwickeln sich persönlich weiter. Sie erlangen wichtige Kompetenzen, von denen sie im privaten wie auch beruflichen Alltag profitieren.

#### Aus „Ich“ wird „Wir“

Wer sich ehrenamtlich engagiert, erweitert seinen Horizont und nimmt die Gesellschaft aus einer anderen Perspektive wahr. Gleichzeitig erfahren Freiwillige viel Wertschätzung für ihren Einsatz. Das „Ich“ wird zum „Wir“ - und genau das macht eine starke Gesellschaft aus.

#### Flexibel im Einsatz

Das Besondere an ehrenamtlichem Engagement: Den Druck, den man aus dem beruflichen oder schulischen Alltag kennt, gibt es nicht. Die Helferinnen und Helfer entscheiden selbst, wie viel Zeit sie in ihr Ehrenamt investieren wollen. Es handelt sich also weniger um Arbeit als vielmehr um eine sinnvolle Freizeitaktivität, die sowohl dem Einzelnen als auch der Gesellschaft viele Vorteile bringt.



Das Achalasie-Team 2026

### 24 Jahre Ehrenamt in der Achalasie-Selbsthilfe

Rückblickend kann mit Zufriedenheit, Dankbarkeit und Stolz festgestellt werden, dass unsere ACHALASIE-SELBSTHILFE das Prinzip des Ehrenamts sehr gut genutzt hat.

Nicht nur für die 894 derzeitigen Mitglieder, sondern für mehrere tausend Betroffene und Interessierte ist der Verein ein kompetenter und verlässlicher Zufluchtsort geworden.