

Röhrenpost

Mitgliederinformation der Achalasie-Selbsthilfe e.V.

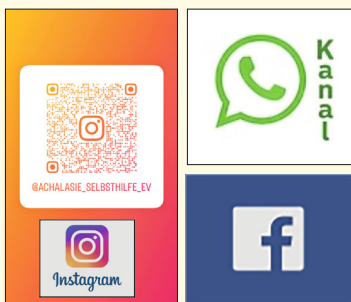
Ausgabe 45

4.9.2026

Seite 1

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hans Jürgen Hermanns
- Termine**
- 2 Kämpferherzentreffen 2026**
Anja Stempel
- 4 Bericht Regionaltreffen Bayern**
Dr. Claudia Haug
- 6 Achalasie Café Online – Gemeinsam statt allein**
Sylvia Mücke, Susanne Hentschel
- 7 Journal des Robert-Koch-Instituts**
Eberhard Maurer
- 8 Fragen an das Robert-Koch-Institut zur Achalasie**
Eberhard Maurer
- 8 Anerkennung Expertenzentren**
Bianca Paslak-Leptin
- 9 Neuer Gesundheitsminister**
Eberhard Maurer
- 10 Medikationsplan**
Sascha Beckmann



Social-Media Kanäle des Vereins

Liebe Mitglieder, liebe Angehörige, liebe Freundinnen und Freunde der Achalasie-Selbsthilfe,

an zwei für das Verständnis unserer Erkrankung wichtigen Umfragen zu psychischen Belastungen und favorisierten Behandlungsmethoden haben viele von Euch mitgemacht und die Antwortbögen ausgefüllt zurückgeschickt. Vielen Dank dafür!

Für die Vorstellung der Auswertungen und Ergebnisse bitte ich noch um etwas Zeit und Geduld. Sie waren bereits Grundlage für Vorträge bei Kongressen der Gastroenterologie und Viszeralmedizin und werden dann zusammen mit weiteren wissenschaftlichen Themen in der nächsten Wissenschafts-Sonderausgabe ausführlich vorgestellt.

Bei einem Social Event mit „besonderer Atmosphäre“ haben mehrere Akteure der Achalasie-Selbsthilfe sehr erfolgreich mitgemacht. Mut und Kraft entstanden bei diesem außergewöhnlichen „Erfahrungsaustausch“.

Sehr empfehlen möchte ich den Bericht über ein Regionaltreffen in Augsburg – gerade für alle, die nicht dabei sein konnten.

Zu den Blicken nach innen auf unsere Vereinsaktivitäten gehören auch die Blicke über den Zaun: Ihr erfahrt, was beim Robert-Koch-Institut, bei der ACHSE und beim Gesundheitsministerium uns betreffend geschieht.

Am wichtigsten finde ich die vielen Begegnungen, die entstehen. Oft sind es die ruhigen Gespräche, das aufmerksame Zuhören oder ein gemeinsamer Moment, die neue Perspektiven eröffnen. Sich Zeit füreinander zu nehmen, Erfahrungen zu teilen und einander zu stärken – dafür schaffen wir gemeinsam Gelegenheiten. Und dies kann viel bewirken.

Denn manchmal beginnt etwas Wertvolles ganz unspektakulär – mit einem freundlichen: „Wie geht es dir eigentlich?“

Herzlichst

Euer Hans Jürgen Hermanns

Termine 2026

24. Oktober 2026

**Regionaltreffen Mitteldeutschland
Uniklinik Jena**

14. November 2026

**Regionaltreffen SüdWest und BaWü
Uniklinik Heidelberg**

21. November 2026

**Zweites Regionaltreffen NRW
Helios-Klinikum Krefeld**

28. November 2026

**Regionaltreffen Nord
Uniklinik Lübeck**

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

© 2026 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

<https://www.achalasie-selbsthilfe.org>

Verteiler der Röhrenpost

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

Kämpferherzentreffen 2026 – Ein Tag voller Begegnungen, Austausch und Zusammenhalt

Anja Stempel



Anja Stempel

Am 25. Juli 2026 durften wir als Achalasie-Selbsthilfe e. V. erstmals Teil des diesjährigen Kämpferherzentreffens sein – eine Erfahrung, die uns noch lange in Erinnerung bleiben wird. Das Kämpferherzentreffen wird von Betroffenen für Betroffene organisiert und richtet sich an Menschen mit chronischen oder seltenen Erkrankungen sowie an Menschen mit Behinderungen. Es ist eine Veranstaltung, die es in dieser Größe und Vielfalt in Deutschland wohl kaum ein zweites Mal gibt. Hier kommen Menschen zusammen, die ähnliche Herausforderungen im Alltag bewältigen und genau wissen, was es bedeutet, mit einer Erkrankung zu leben.

Schon beim Betreten des Veranstaltungsgeländes war die besondere Atmosphäre spürbar. Es ist ein Ort, an dem man sich aufgehoben und verstanden fühlt. Ein Ort, an dem niemand seine Erkrankung erklären oder sich verstecken muss. Hier darf jeder einfach so sein, wie er ist. Gegenseitiger Respekt, Offenheit und Zusammenhalt schaffen eine Atmosphäre, die Mut macht und Kraft schenkt.

Mit unserem Team – Michel Sonntag, Susanne Hentschel und mir – waren wir von morgens bis in den Abend hinein an unserem Informationsstand vertreten. Während dieser Zeit durften wir viele intensive und bewegende Gespräche führen. Wir waren vom dem Austausch mit Menschen, die selbst an Achalasie erkrankt sind, absolut begeistert. Gleichzeitig kamen wir mit zahlreichen Besucherinnen und Besuchern ins Gespräch, die aufgrund anderer Erkrankungen ebenfalls unter Schluckstörungen leiden.



Susanne Hentschel, Michel Sonntag, Anja Stempel

Dabei wurde schnell deutlich, dass sich die Leidenswege vieler Betroffener trotz unterschiedlicher Diagnosen in vielerlei Hinsicht gleichen. Viele Gespräche waren von ähnlichen Sorgen geprägt: von der oft langen Zeit bis zur richtigen Diagnose, den Einschränkungen im Alltag und dem Gefühl, mit den eigenen Beschwerden häufig nicht verstanden zu werden. Umso wertvoller war der gegenseitige Erfahrungsaustausch. Dabei konnten wir nicht nur informieren, sondern auch zuhören, Mut machen und neue Kontakte knüpfen.



Besonders gefreut hat uns das große Interesse an unserem Informationsmaterial. Unsere liebevoll zusammengestellten Goodies kamen bei den Besucherinnen und Besuchern ausgesprochen gut an und sorgten für viele positive Rückmeldungen. Glücklicherweise waren wir auch darüber, dass sämtliche Flyer der Achalasie-Selbsthilfe vergriffen waren. Für uns ist das ein wunderbares Zeichen dafür, wie groß das Interesse an Informationen über Achalasie und an unserer Selbsthilfearbeit ist. Jeder mitgenommene Flyer bedeutet die Chance, dass Betroffene oder Angehörige den Weg zu unserer Gemeinschaft finden und erfahren, dass sie mit ihren Sorgen und Fragen nicht allein sind.

Neben den vielen Begegnungen mit Betroffenen bot das Kämpferherzentreffen auch die Möglichkeit, sich mit anderen Selbsthilfegruppen sowie Vertreterinnen und Vertretern der Pharmaindustrie auszutauschen. Solche Gespräche eröffnen neue Perspektiven und zeigen einmal mehr, wie wichtig eine gute Vernetzung ist, um die Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen weiter zu verbessern.



Susanne Hentschel, Michel Sonntag, Anja Stempel

Uns hat die Herzlichkeit, die während der gesamten Veranstaltung spürbar war, ausgesprochen beeindruckt. Überall begegneten sich Menschen auf Augenhöhe – unabhängig von ihrer Diagnose. Das Gefühl von Gemeinschaft, gegenseitiger Unterstützung und echtem Verständnis machte diesen Tag zu etwas ganz Besonderem.

Wir als Team der Achalasie-Selbsthilfe e. V. sind sehr dankbar, Teil dieses außergewöhnlichen Treffens gewesen zu sein. Die vielen Begegnungen, Gespräche und neuen Kontakte haben uns tief bewegt und gezeigt, wie wichtig Events wie das Kämpferherzentreffen für Betroffene und ihre Angehörigen sind.

Unser herzlicher Dank gilt den Organisatorinnen und Organisatoren, die mit großem Engagement eine solche Veranstaltung möglich machen.

Wir freuen uns schon heute darauf, im nächsten Jahr hoffentlich wieder dabei zu sein und gemeinsam ein Zeichen für Zusammenhalt, Sichtbarkeit und gegenseitige Unterstützung zu setzen.



Teamrunde zum Ausklang des Kämpferherzentreffens

Treffen der Regionalgruppe Bayern an der Uniklinik Augsburg

Dr. Claudia Haug

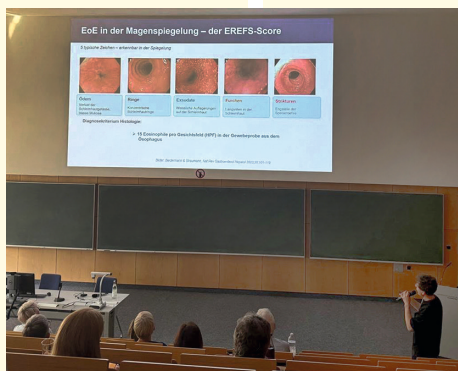
Am 20. Juni 2026 fand unser diesjähriges bayerisches Regionalgruppentreffen mit rund 40 Teilnehmer/innen an der Uniklinik Augsburg statt. Ausrichtende Abteilung war die II. Medizinische Klinik unter Leitung von Chefarzt Prof. Dr. Helmut Messmann. Wir durften uns auf ein tolles Programm freuen, das Frau Dr. Sandra Nagl, Leiterin der Endoskopieabteilung und der gastroenterologischen Funktionsdiagnostik, ausgearbeitet hatte.



Prof. Dr. Helmut Messmann

Herr Prof. Dr. Helmut Messmann eröffnete die Vortragsreihe. Bei ca. 170 Vorstellungen von Patienten mit Achalasie pro Jahr (ca. 100 mit Erstdiagnose, ca. 70 nach Vortherapie) gehört Augsburg mit zu den größten Diagnostik- und Behandlungszentren der Achalasie in Deutschland. Herr Prof. Dr. Helmut Messmann erläuterte die Funktionsweise der gesunden Speiseröhre, zeigte hierzu auch eindrucksvolle Videos von Menschen, die bei intakter Ösophagusperistaltik im Handstand essen und trinken können. Er erläuterte weiter anschaulich Diagnostik, Differenzialdiagnostik und Therapie der Achalasie an der Uniklinik Augsburg.

Anschließend sprach Herr Dr. Johannes Wießner zur möglichen Pathogenese der Achalasie sowie zur Diagnostik mittels Ösophago-Gastro-Duodenoskopie (Spiegelung von Speiseröhre, Magen und Zwölffingerdarm), Manometrie (Druckmessung in der Speiseröhre). Die Dehnbarkeitsmessung der Speiseröhre mit EndoFLIP (Endoluminal Functional Lumen Imaging Probe) wurde vorgestellt. Danach ging er auf entsprechende Differenzialdiagnosen der Achalasie und mögliche Unterscheidungskriterien ein.



Vortrag Dr. Johannes Roman Wießner

Frau Dr. Sandra Nagl übernahm den dritten Teil der vormittäglichen Vortragsreihe. Sie erklärte uns die unterschiedlichen Behandlungsmethoden der Achalasie und stellte Studien vor, die die jeweiligen Methoden, teilweise auch unter dem Aspekt des Refluxes als Therapiefolge, einander gegenüber stellen. Eindrucksvoll erläuterte sie das Procedere der POEM (perorale endoskopische Myotomie). Anschließend stellte sie studienbasierte Möglichkeiten einer Zweitbehandlung vor.

Während und nach den Vorträgen des Vormittags blieb Zeit für Fragen, die die Vortragenden gerne und ausführlich beantworteten. Mittags konnten wir uns bei einer der Achalasie angepassten Kost stärken. Hier war Zeit für Gespräche und Austausch unter den Betroffenen.



Vortrag Dr. Sandra Nagl

Für den Nachmittag wurde die Gruppe in drei Kleingruppen unterteilt. Wir besuchten das Funktionslabor, die eindrucksvolle Endoskopieabteilung und die Abteilung der Ernährungsberatung.

Im Funktionslabor demonstrierten Frau Melanie Andraschko und Frau Dr. Nagl das Vorgehen bei der Manometrie zur Druckmessung im Ösophagus, stellten das Equipment der 24 Stunden PH-Metrie zur Objektivierung von Refluxereignissen vor.

Sie führten uns dann das Gerät für die EndoFLIP vor. Die Teilnehmer/innen konnten direkt Fragen zu den entsprechenden Verfahren stellen, welche Frau Andraschko und Frau Dr. Nagl ausführlich beantworteten.

In der Endoskopieabteilung hat uns Herr Dr. Wießner unterschiedliche Endoskope und dazugehörige Instrumente, auch zur Durchführung der POEM, vorgeführt. Geduldig beantwortete er die Fragen der Teilnehmer/innen zu den Geräten und zu den Behandlungsmethoden.



Dr. Johannes Wießner



Susanne Nau

Bei der dritten Station hat uns die Ernährungswissenschaftlerin Frau Susanne Nau ihren Vortrag zur Ernährung bei Achalasie gehalten. Da die Nahrungsaufnahme bei vielen Betroffenen erschwert ist und die Gefahr der Mangelernährung besteht, kann es sinnvoll sein, mehrere kleinere Mahlzeiten über den Tag verteilt einzunehmen und während des Essens Pausen einzulegen. Hier gab ein Teilnehmer den Tipp, nach jedem Bissen einfach die Gabel abzuliegen, um das langsame Essen mit diesem „Trick“ zu unterstützen. Frau Nau führte weiter aus, dass gegarte, gekochte oder gedämpfte Speisen einfacher zu schlucken sind, als rohe Lebensmittel. Bei faseriger Kost ist Vorsicht geboten. Je nach Symptomatik ist es sinnvoll, nach den Mahlzeiten 2–4 Stunden nicht zu liegen und mit erhöhtem Oberkörper zu schlafen.

Besprochen wurde auch die Möglichkeit des Einsatzes von verordnungsfähiger, hochkalorischer Trinknahrung beziehungsweise hochkalorischer Cremes/Puddings, um den Nährstoffbedarf zu decken, falls dies über die Alltagsernährung nicht möglich ist. Aufgrund des hohen Kaloriengehaltes der Produkte, die aus ernährungswissenschaftlicher Sicht absolut ausgewogen sind, kann es aber durchaus sinnvoll sein, ein Fläschchen mit Trinknahrung über einen längeren Zeitraum verteilt zu trinken, statt alles auf einmal zu sich zu nehmen. Frau Nau informierte uns, dass auf den Internetseiten der Hersteller der Zusatznahrung viele Rezeptideen für Patienten mit Schluckstörungen zu finden sind.

In manchen Fällen, so Frau Nau, kann auch der Besuch bei einer Ernährungsberaterin oder einem Ernährungsberater sinnvoll sein. Für eine qualifizierte Ernährungsberatung, die nach Vorlage einer Notwendigkeitsbescheinigung auch von den Krankenkassen (teilweise) übernommen wird, verwies sie auf die Gesellschaft der qualifizierten Ökotrophologen QUETHEB (www.quetheb.de). Hier können entsprechend geschulte Therapeut/innen gefunden werden.



Dirk Backmann

Im Anschluss versammelten wir uns wieder im großen Hörsaal und Dirk Backmann, 2. Vorsitzender der Achalasie-Selbsthilfe e.V., gab Einblicke in die Vereinsarbeit und ermöglichte so einen Blick „hinter die Kulissen“. Wegen häufiger Rückbuchungen von Mitgliedsbeiträgen, verbunden mit hohen Gebühren, bat er die Anwesenden, geänderte Bankverbindungen immer rasch dem Vereinsbüro mitzuteilen.

Zudem gab er, neben allgemeinen Hilfestellungen für ein achtsames Leben mit einer Achalasie, den Tipp, vor einem „gesellschaftlichen“ Essen bereits zu Hause eine kleine Mahlzeit einzunehmen, wodurch dann eine Teilnahme an einem Weihnachtsessen oder Geschäftsessen trotz Achalasie stressfrei möglich wird.

Den Abschlussvortrag hielt dann Frau Dr. Nagl zum Thema nicht zufriedenstellender Ersttherapie. Sie ging zusätzlich auf eine erschwerte Nahrungsaufnahme durch Begleiterkrankungen/Folgen der Therapie ein.



Dr. Sandra Nagel, Dr. Johannes Wießner, Melanie Andraschko, Susanne Nau, Dr. Claudia Haug, Dirk Backmann, Silke Gubo

Frau Dr. Nagl und Herr Dr. Wießner baten abschließend noch sehr interessiert um Symptombereiche unserer Vereinsmitglieder, die letztlich dann zur Diagnose „Achalasie“ geführt hatten. Beim abschließenden Kaffeetrinken konnten wir den sehr informativen Tag ausklingen lassen.

An dieser Stelle möchten wir dem gesamten Team der Universitätsklinik Augsburg – Herrn Professor Dr. Messmann, Frau Dr. Nagl, Herrn Dr. Wießner, Frau Andraschko und Frau Nau – ein ganz herzliches Dankeschön für diesen Tag aussprechen.

Wir haben uns in Augsburg sehr wohlgefühlt und danken allen Beteiligten herzlich für die hervorragende Organisation, die spannenden Vorträge und die vielen wertvollen Gespräche.

Achalasie Café Online – Gemeinsam statt allein

Sylwia Mücke, Susanne Hentschel

Manchmal tut es einfach gut, ohne viele Worte verstanden zu werden.

Mit genau diesem Gedanken entsteht ein neues Angebot der Achalasie Selbsthilfe e. V.: das „Achalasie Café Online – Gemeinsam statt allein“.



**Achalasie-
Café Online**
Gemeinsam statt allein.

Ab dem 1. Oktober 2026 möchten wir einmal im Monat einen digitalen Treffpunkt schaffen, an dem Menschen mit Achalasie aus ganz Deutschland zusammenkommen können – ganz unabhängig davon, wo sie wohnen, wie lange sie bereits mit der Erkrankung leben oder ob sie gerade mitten in der Diagnostik, Behandlung oder Nachsorge stecken.

Denn Achalasie kann einsam machen. Die Erkrankung ist selten, viele Erfahrungen lassen sich im eigenen Umfeld nur schwer vermitteln, und nicht jeder kann regelmäßig an einem Präsenztreffen teilnehmen. Manchmal fehlen die Kraft, die Zeit oder schlicht die Möglichkeit, weitere Strecken zu fahren. Genau hier möchten wir eine Brücke bauen.

Das Online-Café soll ein geschützter und wertschätzender Raum für Achalasie-Betroffene sein. Uns geht es darum, Austausch anzubieten, zuzuhören und unsere persönlichen Erfahrungen zu teilen. Lasst uns gemeinsam all die Tipps und Tricks sammeln, die den Alltag mit dieser Erkrankung ein klein wenig erträglicher machen. Du bist nämlich nicht allein!

Moderiert wird das Café gemeinsam von Susi und Sylwia. Geplant ist ein Treffen am ersten Donnerstag im Monat, das etwa 60 bis 90 Minuten dauert und jeweils ein wechselndes Schwerpunktthema aufgreift. Natürlich bleibt auch genügend Raum für die Themen und Fragen, die die Teilnehmenden selbst mitbringen.

Dabei ist uns besonders wichtig: Hier begegnen sich Betroffene auf Augenhöhe. Das Café ist ein Angebot der Selbsthilfe und des Erfahrungsaustauschs und ersetzt keine medizinische oder therapeutische Beratung.

Vielleicht wird aus einem ersten „Ich schau einfach mal vorbei“ irgendwann ein vertrauter Treffpunkt, auf den du dich freust. Vielleicht entsteht ein Gespräch, das Mut macht. Vielleicht findest du genau die Person, die sagt: „Ja, das kenne ich.“

Werde Teil unseres Online-Cafés!

Wir würden uns sehr freuen, wenn aus dieser Idee ein lebendiges, bundesweites Angebot entsteht und viele von euch Lust bekommen, Teil davon zu werden.

Unser erstes Achalasie Café Online findet am 1. Oktober 2026 statt.

Mehr Infos folgen in Kürze über die Social Media Kanäle sowie per Rundmail an alle Mitglieder. Tragt dieses Angebot sehr gern weiter, denn es richtet sich auch an Nichtmitglieder.

Wir freuen uns schon jetzt darauf, euch am 1. Oktober beim ersten *Achalasie Café Online – Gemeinsam statt allein* begrüßen zu dürfen!

**Achalasie Café Online –
Gemeinsam statt allein.**

*Dein digitaler Ort
zum Zuhören,
Austauschen,
Mutmachen
und
Dazugehören.*

Journal des Robert-Koch-Instituts zu Seltenen Erkrankungen: Herausforderung für Medizin und Public Health

Eberhard Maurer

ROBERT KOCH INSTITUT



Warum die
Achalasie-Selbsthilfe
Studien und Befra-
gungen entwickelt?

1. Es gibt keine
epidemiologischen
Erhebungen vom
RKI, wie für andere
Erkrankungen.

2. § 2 der Satzung:
Der Zweck des
Vereins ist die
Förderung von
Wissenschaft und
Forschung.

Sehr erfreulich ist es, dass auf der Website des Robert-Koch-Instituts (RKI) erstmals eine Information zu Seltenen Erkrankungen erschienen ist. Darin wird erläutert, warum für diese Erkrankungen bislang kein Gesundheitsmonitoring existiert, das belastbare Daten liefern kann.

In einem „**Journal of Health Monitoring**“ wird beschrieben, dass in Deutschland schätzungsweise vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen oft viele Jahre auf eine richtige Diagnose warten und häufig Fehldiagnosen erleben.

- Besonders hervorgehoben werden die großen Herausforderungen in Forschung und Versorgung: Für viele Seltene Erkrankungen fehlen ausreichende wissenschaftliche Erkenntnisse, spezialisierte Behandlungsangebote und wirksame Therapien.
- Deshalb spielen Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Rolle bei Information, Unterstützung und Vernetzung der Betroffenen.
- Der Artikel beschreibt auch Fortschritte der vergangenen Jahre. Durch das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) wurden spezialisierte Zentren aufgebaut und neue Forschungsnetzwerke geschaffen.
- Internationale Kooperationen sollen künftig helfen, Diagnosen schneller zu stellen und Therapien zu verbessern.
- Die internationale Allianz für Seltene Erkrankungen (Rare Disease International/RDI) unterzeichnete 2019 ein Memorandum of Understanding mit der WHO und gründete das Globale Netzwerk für Seltene Erkrankungen (GNRD), gestützt auf die Erklärung der Vereinten Nationen zu Universal Health Coverage.
- Ein wichtiges Ziel des International Rare Diseases Research Consortium ist, **dass bis 2027 alle Betroffenen innerhalb eines Jahres nach Beginn der Suche eine richtige Diagnose erhalten.**

Der zweite Teil des Artikels informiert über die „Entwicklungen in der Versorgungssituation von Seltenen Erkrankungen in Deutschland“. So wurde beispielsweise mit dem Digitale-Versorgungs-und-Pflege-Modernisierungsgesetz (DVPMG) vom 3. Juni 2021 die Grundlage für eine eindeutige Kodierung Seltener Erkrankungen im stationären Bereich verbindlich geschaffen.

Darüber hinaus gibt der Beitrag einen Überblick über Projekte und Initiativen zur Verbesserung der Versorgungssituation. Im Fazit wird hervorgehoben, dass Seltene Erkrankungen gleichsam ein „Brennglas“ für das deutsche Gesundheitswesen darstellen, das grundlegende Weiterentwicklungsbedarfe frühzeitig sichtbar macht.

Ein Grund, warum sich unser Verein regelmäßig mit Fragebögen an seine Mitglieder wendet, ist, dass es für die Achalasie – wie für viele andere Seltene Erkrankungen – bislang keine epidemiologischen Erhebungen gibt. Die Epidemiologie untersucht die Häufigkeit, Verteilung und Ursachen von Gesundheitsstörungen in der Bevölkerung und nutzt hierfür statistische sowie medizinische Methoden.

Dieser Beitrag des RKI bestätigt viele Erfahrungen von Menschen mit Achalasie: Den Bedarf an verlässlichen Informationen, den Wunsch nach einer spezialisierten Versorgung, sowie die große Bedeutung des Austauschs und der gegenseitigen Unterstützung. Sicher sind dies die wichtigsten Antreiber für die Arbeit unseres Vereins und ein Grund für das ständige Wachstum der Mitgliederzahl.

Wer den ganzen Artikel lesen möchte:

Fragen an das Robert-Koch-Institut zur Achalasie

Eberhard Maurer

Während der Covid-Pandemie ist uns allen das Robert Koch-Institut mit seinen Funktionen und Aufgaben bewusster geworden. Diese altehrwürdige Institution hat für das Gesundheitssystem eine enorme Bedeutung. Die rund vier Millionen Menschen in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung profitieren dagegen bislang nur begrenzt von den Daten und Erkenntnissen des RKI. Im Mittelpunkt stehen naturgemäß häufige und besonders bedeutsame Erkrankungen; die 6.000 bis 10.000 Seltenen Erkrankungen können aus verschiedenen Gründen nicht in gleicher Weise erfasst werden. Daher ist es erfreulich, dass wenigstens über einige – im vorigen Artikel beschriebene – Aktivitäten berichtet werden kann. Dieses positive Signal hat uns ermutigt, im Mai an das RKI zu schreiben und drei Fragen zu stellen:

1. Wie wird die Inzidenz der Achalasie aktuell angegeben?

Seit vielen Jahren wird eine Inzidenz von 1 bis 3 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner angegeben. Auf Deutschland bezogen entspräche dies jährlich etwa 820 bis 2.460 Neuerkrankungen. Wir vermuten jedoch, dass die tatsächliche Inzidenz höher liegen könnte. Von der Uniklinik Augsburg werden beispielsweise 100 neue Patienten genannt (Bericht Seite 4). Viele Universitätskliniken und große Behandlungszentren haben wir in den vergangenen Jahren kennengelernt, die ebenfalls über hohe Patientenzahlen verfügen.

Auch weitere Erkenntnisse und Erfahrungen aus unserer Vereinsarbeit lassen die Frage aufkommen, ob sowohl die Zahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) als auch die Gesamtzahl der Betroffenen (Prävalenz) möglicherweise höher ist als bislang angenommen. Belastbare epidemiologische Daten wären deshalb für uns von großem Interesse.

2. Gibt es eine Differenzierung zwischen Häufigkeit und Schweregrad der Erkrankung?

Aus zahlreichen Anfragen Betroffener sowie aus der Auswertung von mehr als 600 Krankengeschichten wissen wir, dass die Symptomatik der Achalasie sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Neben leichter Betroffenen, die beispielsweise mit Medikamenten und Dilatationen gut zu recht kommen, gibt es schwer Betroffene, die operiert werden müssen, Rezidive entwickeln oder nach der Behandlung unter erheblichen Restsymptomen leiden. Für unseren Verein ist die Frage nach der Ausprägung besonders wichtig, weil unsere Angebote dem unterschiedlichen Bedarf der Achalasie-Betroffenen gerecht werden sollen. Unsere Informationen sollen ein realistisches Bild der Erkrankung vermitteln – weder verharmlosend noch dramatisierend. Menschen mit leichter Ausprägung benötigen häufig eine andere Unterstützung und Versorgung als schwer Betroffene.

3. Wie hoch ist aktuell das Risiko eines Achalasiepatienten, an einem Ösophaguskarzinom zu erkranken?

Einer im Jahr 2019 veröffentlichten Studie zufolge ist die Inzidenzrate von Ösophaguskarzinomen bei Achalasie-Betroffenen etwa zehnmal höher als in der Allgemeinbevölkerung.

In unserem Verein gibt es vereinzelt Betroffene mit Barrett-Syndrom (Risikofaktor Speiseröhrenkrebs). Genauere epidemiologische Daten würden unseren Mitgliedern helfen, Risiken besser einzuordnen.

Bisher sind unsere Fragen unbeantwortet geblieben. Das bedeutet, dass wir weiterhin wissenschaftliche Quellen und Fachleute ansprechen müssen. Möglicherweise werden auch Befragungen von Euch – unseren Mitgliedern – notwendig sein, um unsere eigenen Beobachtungen systematischer zu erfassen.

Anerkennung Expertenzentren

Bianca Paslak-Leptien - ACHSE

Gute Nachrichten von der ACHSE: Die Anerkennung der Expertenzentren startet bundesweit! Das bundesweite Anerkennungsverfahren für fachspezifische Zentren (NAMSE Typ B) startet zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2026! Damit wird eine zentrale Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen konsequent umgesetzt und die qualitätsgesicherte Versorgungsstruktur weiter ausgebaut. Dafür haben wir uns mit unseren Bündnispartnerinnen und -partnern lange stark gemacht.

Ziel ist es, spezialisierte Expertise auf Basis einheitlicher, durch das NAMSE konsentierter Qualitätskriterien transparent sichtbar zu machen, die Vernetzung der Zentren weiter zu stärken und Patientinnen und Patienten eine verlässliche Orientierung in der Versorgung zu bieten.

Wir danken allen beteiligten NAMSE-Partnern für die Unterstützung bei der Entwicklung und Umsetzung dieses wichtigen Schrittes zur strukturellen Weiterentwicklung der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland.

Neuer Gesundheitsminister: Carsten Linnemann

Eberhard Maurer

Nach seiner Ernennung durch den Bundespräsidenten hat Dr. Carsten Linnemann am 29. Juli 2026 das Amt als Bundesminister für Gesundheit übernommen. In seinem ersten Statement erklärte er:

„Eine verlässliche und finanzierbare Versorgung in Gesundheit und Pflege sind mein politischer Auftrag. Dafür wurde in den vergangenen 14 Monaten der Weg geebnet, den ich konsequent fortsetzen werde. Die Herausforderungen sind immens, und ich gehe mit der notwendigen Demut an diese Aufgabe. Dabei setze ich auf die außerordentliche Erfahrung, das Engagement und die Expertise des Hauses.“

Genau genommen wurde der Weg bereits vom vorletzten Gesundheitsminister Karl Lauterbach geebnet und wurden wesentliche Teile der Gesundheitsreform auf den Weg gebracht. Schon lange war klar: Das bisherige System schaffte Fehlanreize, die zulasten der Patienten und des Personals gingen.

Die Krankenhausreform zielte darauf ab, eine qualitativ hochwertige medizinische Versorgung flächendeckend – auch in ländlichen Regionen – sicherzustellen. Für die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen kann es einen Fortschritt bedeuten, wenn komplexe Eingriffe stärker auf Kliniken mit entsprechender Erfahrung und Expertise konzentriert werden.

Die Neuordnung der Krankenhauslandschaft nach diesen Grundsätzen wurde zunächst vor allem in Nordrhein-Westfalen umgesetzt. Unter der Regie von NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann wurde dort bereits früh mit einer neuen Krankenhausplanung auf der Grundlage von Leistungsgruppen begonnen.

Die Krankenhausreform wurde anschließend von Bundesgesundheitsministerin Nina Warken weiter vorangetrieben. Der Deutsche Bundestag beschloss am 6. März 2026 das Krankenhausreformanpassungsgesetz. Die wesentlichen Ziele der Reform blieben erhalten: Bündelung von Leistungen, mehr Spezialisierung und dadurch eine bessere Qualität der Versorgung.

Am 27. März 2026 billigte auch der Bundesrat das Gesetz. Damit wurden unter anderem die Gestaltungsspielräume der Länder erweitert und Fristen für die Umsetzung angepasst. Insgesamt wird die Transformation der Krankenhauslandschaft in Deutschland mehrere Jahre dauern.

Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. zum Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (KHVVG)

Die ACHSE sieht in der Krankenhausreform Chancen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, weist jedoch zugleich auf wichtige Voraussetzungen und mögliche Probleme hin.

Positiv bewertet sie insbesondere die stärkere Konzentration spezialisierter Leistungen. Diese könne langfristig dazu beitragen, auch bei Seltenen Erkrankungen mit kleinen Fallzahlen eine bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte Krankenhausversorgung sicherzustellen. Begrüßt wird zudem, dass Seltene Erkrankungen bei der Ausdifferenzierung der Leistungsgruppen und der Weiterentwicklung der Qualitätskriterien ausdrücklich berücksichtigt werden.

Kritisch sieht die ACHSE unter anderem folgende Punkte:

1. Die Versorgung im Krankenhaus muss im Zusammenspiel mit der ambulanten Versorgung gedacht werden. Die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen findet zu einem großen Teil ambulant statt; Krankenhausaufenthalte kommen bei Bedarf hinzu.
2. Seltene Erkrankungen müssen bei der Vorhaltefinanzierung sichtbar gemacht werden. Dazu fordert die ACHSE die Verwendung des Orpha-Codes (Verzeichnis der Seltenen Erkrankungen) sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich.
3. Bereits erarbeitete Standards zur Qualitätssicherung sollten erhalten bleiben und nicht im Rahmen der neuen Leistungsgruppen erneut entwickelt werden müssen.
4. Wenn bestimmte ambulante medizinische Leistungen künftig in sektorenübergreifenden Versorgungseinrichtungen gemeinsam mit Vertragsärzten angeboten werden sollen, setzt dies nicht nur einen starken hausärztlichen, sondern auch einen leistungsfähigen fachärztlichen niedergelassenen Bereich voraus.

Auswirkungen auf Achalasie-Betroffene

Als Achalasie-Selbsthilfverein verfolgen wir die Entwicklungen und Veröffentlichungen zur Krankenhausreform so weit wie möglich. Für die Versorgungsqualität von Menschen mit Achalasie ist letztlich jedoch entscheidend, was sich vor Ort in den Kliniken und gastroenterologischen Praxen tatsächlich verändert – zum Guten oder zum Schlechten.

Über Beitragswünsche, Lob und Kritik freuen wir uns sehr!
vereinsbuero@achalasie-selbsthilfe.org

Daher unsere freundliche Bitte:

Berichtet uns über Eure konkreten Erfahrungen bei Behandlungen und darüber, ob Ihr Veränderungen in der Versorgung feststellt! *Hat sich Wartezeit, Überweisung, Behandlung, Nachsorge oder Erreichbarkeit verändert?*

Quellen:

<https://www.aerzteblatt.de/news/krankenhausreform-bundeslander-stimmen-mit-schwerem-herzen-zu-5776fd7a-bfc9-4234-bcf7-2b8c3b9adccd>
<https://www.achse-online.de/achse-aktiviert/stellungnahmen/detail/stellungnahme-achse-zum-khvvg>

Medikationsplan

Sascha Beckmann

Was ist das?

Der Medikationsplan ist ein Plan, der alle einzunehmenden Medikamente mit Wirkstoff, Name, Form, Stärke, Einnahmezeit enthält. So kann der Patient sehen, welche Medikamente er wann in welcher Form einnehmen soll. Eine Spalte im Plan gibt den Grund der Einnahme an. Weiterhin können Hinweise ergänzt werden, z.B. dass ein Medikament erst nach dem Frühstück einzunehmen ist.

Warum ein Medikationsplan?

Der Patient sieht welche Medikamente wann eingenommen werden.

Jeder Arzt oder Apotheker sieht nach Vorlage des Medikationsplans die Medikamente, die der Patient nimmt und kann bei Verschreibung oder Einnahme weiterer Medikamente die Wechselwirkungen einschätzen.

Der Medikationsplan sollte ab einer Einnahme von mindestens drei Medikamenten erstellt werden. Jeder Patient wird bei Fachärzten oder im Krankenhaus nach den Medikamenten, die eingenommen werden müssen, gefragt. Mit dem Plan werden bei der Aufzählung keine Medikamente vergessen. Der Plan kann mittels QR-Code von der Arztpraxis eingescannt werden und kann auch in der elektronischen Patientenakte hinterlegt werden.

Was ist noch wichtig?

Geben Sie auch Ihre nicht verschreibungspflichtigen Medikamente an, also alle Medikamente, die Sie einnehmen, damit die Ärzte auch die Wechselwirkungen von selbst gekauften Medikamenten einschätzen können.

Wer erstellt den Medikationsplan?

Der Medikationsplan wird von Ihrer Hausarztpraxis oder von Facharztpraxen erstellt. Mit dem QR-Code kann der Plan auch von jeder Arztpraxis ergänzt und aktualisiert werden. Dies ist bei einer Veränderung oder Erweiterung der Medikamenteneinnahme erforderlich, damit der Plan immer auf dem aktuellen Stand ist.

Meine Erfahrungen

Persönlich nutze ich bereits seit einem Jahr den Medikationsplan. Dieser bringt mir viele Vorteile bei dem Besuch von Fachärzten oder im Krankenhaus. Es erspart viel Zeit und Mühe im Gespräch, da ich den Plan vorzeige und nicht alle einzelnen Medikamente aufzählen muss, damit die Ärzte schnell einen Überblick erhalten und die kurze zur Verfügung stehende Zeit besser genutzt wird.

Ferner habe ich diesen Plan sowie andere wichtige Unterlagen fotografiert und in meinem Handy hinterlegt, so dass ich alles Wichtige immer verfügbar habe.

Wirkstoff		Handelsname	Stärke	Form	morgens	mittags	abends	zur Nacht	Einheit	Hinweise	Grund
Metoprololsuccinat	Metoprololsuccinat 1A Pharma 95 mg retard	95 mg	RetTabl	1	0	0	0	0	Stück		Herz/Blutdruck
Ramipril	Ramipril-ratiopharm 5mg	5 mg	Tabl	1	0	0	0	0	Stück		Blutdruck
Insulin aspart	NovoRapid Penfill	100 E/ml	Amp	20	0	20	0	0	IE	Wechseln der Injektionsstellen, unmittelbar vor einer Mahlzeit spritzen	Diabetes
Simvastatin	Simva-Aristo 40mg	40 mg	Tabl	0	0	1	0	0	Stück		Blutfette
zu besonderen Zeiten anzuwendende Medikamente											
Fentanyl	Fentanyl AbZ 75 µg/h Matrixpflaster	0,075 mg/h	Pflast	alle drei Tage 1					Stück	auf wechselnde Stellen aufkleben	Schmerzen
Selbstmedikation											
Johanniskraut	Laif 900 Balance	900 mg	Tabl	1	0	0	0	0	Stück		Stimmung