



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Ausgabe			
M	M	J	J
0	6	0	9

Der AdP e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte stellt sich vor

Seite			
B	2	0	1
Abchn.	Lfd. Nummer		Zus.

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP) - Bauchspeicheldrüsenerkrankte stellt sich vor:

Der AdP e. V. ist eine Vereinigung von Menschen, die an einer Erkrankung der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) leiden und/oder an der Bauchspeicheldrüse operiert wurden bzw. operiert werden sollen.

Der AdP arbeitet auf regionaler und bundesweiter Ebene.

Die schwierige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsen-Operation brachte im Jahre 1976 Betroffene auf die Idee, unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ in Heidelberg den Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) zu gründen.

Es war ein großer Vorteil, dass sich von Anfang an Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten zur Mitarbeit bereit fanden.

Entstehungsgeschichte des AdP:

Als beim Gründer des AdP, Peter Christophel, 1974 wegen eines Tumors die Bauchspeicheldrüse entfernt wurde, war bis dahin nur über wenige Patienten in der medizinischen Literatur berichtet worden, denen die Pankreasdrüse erfolgreich operiert wurde.

Peter Christophel erkannte sehr schnell, welche Probleme die Folgezeit mit sich bringt.

Einer der besten Chirurgen hatte ihn operiert, für die Nachsorge war er in den Händen eines Internisten, der ein Spezialist auf dem Gebiet der Pankreaserkrankungen war. Das betrachtete er für sich als einen Glücksfall.

Wie aber mochte es Gleichbetroffenen gehen? Wie „überlebten“ sie diesen schweren Eingriff? Wie wurden sie mit den postoperativen Problemen beispielsweise den Verdauungsstörungen, dem Diabetes mellitus (der sogenannten „Zuckerkrankheit“), den Oberbauchbeschwerden und mit all den psychischen und sozialrechtlichen Belastungen fertig?

Der Umgang mit der Krankheit in der Familie und im Berufsleben spielt für die betroffenen Menschen eine große Rolle. Peter Christophel setzte sich unermüdlich dafür ein, Mitbetroffenen zu helfen.

Er fand Mitstreiter bei anderen Betroffenen, bei Ärzten und Diätassistentinnen.

So konnte der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. 1976 in Heidelberg gegründet werden. Peter Christophel starb 1978, seine Idee aber wurde weiter getragen und hat bis heute vielen Betroffenen geholfen.

Seit Mai 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein.

Heute ist der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. mit seinen weit über 1000 Mitgliedern eine Selbsthilfeorganisation für alle Patienten, bei denen eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird. Hierbei kann es sich beispielsweise um eine Entzündung (=Pankreatitis) oder um einen Tumor der Bauchspeicheldrüse (z.B. Pankreaskarzinom) handeln. Besonders intensiv bemüht er sich weiterhin um Patienten, bei denen die Bauchspeicheldrüse wegen einer dieser Erkrankungen teilweise oder vollständig entfernt werden musste.

Typische Ursachen für eine Bauchspeicheldrüsenerkrankung oder Pankreas-Operation:

- * **bösartige Tumore**
- * **gutartige Tumore**
- * chronische und akute **Entzündungen** (Pankreatitis)
- * angeborene **Fehlbildungen** (Pankreas anulare, Pankreas divisum)
- * **Unfallfolgen**

Ersetzt	M	M	J	J
Ausgabe:	1	1	0	6



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Ausgabe			
M	M	J	J
0	6	0	9

Der AdP e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte stellt sich vor

Seite			
B	2	0	2
Abchn.	Lfd. Nummer		Zus.

Zweck des AdP e. V. ist somit die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten und nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten **unter besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten und ihrer Angehörigen.**

Der AdP formuliert gesundheitspolitische Positionen und bemüht sich um deren Durchsetzung.

Die Gründung des AdP fiel in die Zeit, in der sich in die Idee der „Hilfe durch Selbsthilfe“ verbreitete. Ärzte und deren Standesorganisationen sowie die Versicherungsträger begannen zögerlich die entstandenen Selbsthilfegruppen zu akzeptieren.

Im Laufe seiner mehr als 30-jährigen Arbeit ist im AdP eine umfassende und vielschichtige Betroffenenkompetenz gewachsen. Mit Hilfe von Pankreasspezialisten wie Ärzten, Ernährungsberatern, Sozialexperten und Psychologen wurde ein System der Hilfe entwickelt, das heute bei Kliniken, Ärzten, REHA-Einrichtungen, Krankenkassen, staatlichen Dienststellen und anderen Gesundheitseinrichtungen große Anerkennung findet. Geschätzt wird das umfangreiche Erfahrungswissen, das bei der Bewältigung vieler erkrankungsspezifischer Probleme unersetzbar ist.

Betroffene Menschen, die sich durch die Erkrankung der Bauchspeicheldrüse oder nach einer Bauchspeicheldrüsenoperation oft hilflos fühlen, sind außerordentlich dankbar, wenn sie durch den AdP bezüglich ihrer medizinischer, diätetischer, psychischer und sozialrechtlicher Einschränkungen Hilfe zur Lebensbewältigung finden. Deshalb wenden sich immer mehr Menschen, die an einer Erkrankung der Bauchspeicheldrüse leiden, an den AdP.

Der Diabetes mellitus (Diabetes Typ 3 C) beispielsweise ist bei einer Pankreaserkrankung bzw. nach einer Pankreasoperation weit schwieriger zu bewältigen als der „normale Typ 1 oder 2 Diabetes“. Außer dem Hormon INSULIN fehlt auch das Hormon GLUKAGON, das dem starken Abfall der Blutzuckerwerte entgegenwirkt und somit die Gefahr der lebensgefährlichen Unterzuckerungen mindert. Die Behandlung dieses pankreopriven Diabetes sollte mit Insulininjektionen erfolgen.

Da in der Regel bei einer schweren Pankreaserkrankung oder nach einer totalen oder teilweisen Bauchspeicheldrüsenentfernung die Produktion oder Wirkungsentfaltung der Verdauungsenzyme gestört sind, wirkt sich dies auf die gesamte Verdauung aus. Wenn dann keine richtige Einnahme – betrifft besonders den Zeitpunkt der Einnahme und die Dosierung – der Pankreasenzympräparate erfolgt und/oder im Bedarfsfall keine angepasste Ernährung eingehalten wird, können starke Beschwerden und Gewichtsverlust auftreten. Ein wichtiger Teil der Therapie ist also eine gute diätetische Aufklärung in Zusammenhang mit der korrekten Einnahme der Enzympräparate.

(grobe Faustformel: **während** jeder Mahlzeit pro 1 Gramm Nahrungsfett 2000 I.E. Pankreasenzym)

Die Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit und die Vielzahl psychischer und sozialer Probleme machen darüber hinaus vielen betroffenen Menschen stark zu schaffen.

Durch die Teilnahme an den Zusammenkünften in den Regionalgruppen vor Ort, an größeren Arzt-Patienten-Tagen und an den jährlichen bundesweiten Informationstreffen des AdP erhalten Betroffene Informationen zur Bewältigung ihrer lebenswichtigen Probleme. Hier stehen der Erfahrungsaustausch untereinander und das Gespräch mit Ärzten, Ernährungsberatern und Psychologen sowie Sozialberatern im Mittelpunkt.

Jedes Mitglied im AdP wird darüber hinaus durch das Mitglieder-Handbuch ständig und kostenlos mit aktuellen Informationen versorgt.

Einen nicht wegzudenkenden Beitrag leistet der Wissenschaftliche Beirat des AdP, in dem Ärzte verschiedener Disziplinen sowie Psychologen, Ernährungstherapeuten und Sozialexperten vertreten sind. Hier werden die aktuellen medizinischen Erkenntnisse diskutiert und die Aktivitäten des AdP unterstützt. Die Mitglieder des Beirates stehen den AdP-Mitgliedern nach vorheriger Rücksprache mit der Bundesgeschäftsstelle für persönliche Konsultationen zur Verfügung.

Ersetzt	M	M	J	J
Ausgabe:	1	1	0	6



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Ausgabe			
M	M	J	J
0	6	0	9

Der AdP e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte stellt sich vor

Seite			
B	2	0	3
Abschn.	Lfd. Nummer		Zus.

Der AdP wird großzügig von der „Deutschen Krebshilfe e.V.“ gefördert und unterstützt.

→ **Das Haus der Krebs-Selbsthilfe** – HKSH – „Kompetenz unter einem Dach“

Mit großer Unterstützung der Deutschen Krebshilfe konnte im Jahr 2006 die Idee eines gemeinsamen Standortes der Bundesgeschäftsstellen der sieben führenden, auf bundesweiter Ebene arbeitenden, Krebs-Selbsthilfeorganisationen realisiert werden. Durch die gemeinsame Arbeit „unter einem Dach“ lassen sich auf vortreffliche Weise zahlreiche Synergieeffekte nutzen.

Durch kurze Wege, zeitnahe Absprachen und gegenseitigen Austausch von Erfahrungen können die einzelnen Organisationen ihre Arbeit zum Wohle der Betroffenen noch qualifizierter und effizienter leisten.

Auch der Arbeitskreis der Pankreatektomierten ist Teil dieser modernen Form der Patientenorganisation.

Darüber hinaus ist der AdP Mitglied

* im „Deutschen Diabetikerbund e.V.“,

* im „Paritätischen Gesamtverband e.V.“ und

* in der „Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (GRVS)“

Der AdP nimmt auch mit Vorträgen und Ausstellungen an wissenschaftlichen Tagungen und Kongressen zur Problematik der Bauchspeicheldrüsenerkrankungen teil, die oftmals mit einem Arzt - Patienten Treffen abgeschlossen werden.

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. bietet somit seinen Mitgliedern und allen Interessierten ein umfangreiches Angebot:

- Jährliche bundesweite Informationstreffen mit Vorträgen, Diskussionen, Gruppengesprächen und der Möglichkeit von Einzelkonsultationen mit den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates des AdP und den Ernährungstherapeuten vor Ort
- Regelmäßige Regionaltreffen und Arzt-Patienten Tage in Kooperation mit Spezialkliniken und REHA-Einrichtungen in allen Regionen der Bundesrepublik
- Das Handbuch des AdP erhält jedes Mitglied als Loseblattsammlung mit jährlich zweimaliger Aktualisierung
- Neue Mitglieder erhalten zur Information ausführliche Unterlagen zur Ernährungsmedizin und Diätetik und den Tumorerkrankungen der Bauchspeicheldrüse
- Der onkologische Ausschuss für Betroffene mit Krebserkrankungen der Bauchspeicheldrüse gibt aktuelle Informationen für Tumorpatienten und vermittelt wichtige Hinweise für die Therapie
- Regionalgruppen sind in allen Bundesländern Kontakt- und Ansprechpartner vor Ort und fördern den persönlichen Erfahrungsaustausch der Gleichbetroffenen untereinander
- Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates des AdP - Internisten, Chirurgen, Ernährungsberater und Psychologen - stehen grundsätzlich für individuelle Konsultationen zur Verfügung
- Experten für sozialrechtliche Fragen erteilen Auskünfte
- Der AdP übermittelt aktuelle Informationen über seine Internetseite, die außerdem ein umfangreiches Diskussionsforum für den Erfahrungsaustausch auch über räumliche Grenzen hinweg beinhaltet
- Die Bundesgeschäftsstelle des AdP in Bonn ist in der Regel der erste Ansprechpartner und Beratungsstelle für alle Mitglieder und Interessierte und sichert die Verwaltung und Planung der Arbeit des AdP

Ersetzt Ausgabe:	M	M	J	J
	1	1	0	6