

AdP e.V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe e.V.

Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. (DPWV),

im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV), in der Deutschen Diabetes Föderation e.V. (DDF),

in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (GRVS),

Deutscher Pankreasclub (DPC) und der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von

Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung e.V. (GASTRO-LIGA)



Agenda 2030

In seiner über 40-jährigen Selbsthilfe-Tätigkeit steht der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP) allen Bauchspeicheldrüsenkrebspatienten, Betroffener anderer Erkrankungen der Drüse und deren Angehörigen mit fachlicher und menschlicher Zuwendung unterstützend zur Seite. Der gemeinnützige Verein wird von der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) umfassend gefördert. Er ist Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V.

Da es sich um eine seltene aber sehr vielfältige Erkrankung handelt, ist gerade hier die Betroffenenkompetenz der vor Ort aktiven Selbsthilfegruppen enorm wichtig. Das Pankreaskarzinom (Pankreas-CA) ist nach wie vor eine lebensbedrohliche Erkrankung. Das Risiko daran zu erkranken nimmt mit der steigenden Lebenserwartung zu. Ebenfalls können die vielfältigen Arten von Entzündungen der Bauchspeicheldrüse das Bauchspeicheldrüsenkrebsrisiko deutlich erhöhen.

Einer der größten Herausforderungen für die Zukunft wird sein, das bisher Erreichte und die gewachsenen Strukturen an die nachfolgenden Generationen weiterzugeben. Im Verhältnis zu anderen Krebsarten handelt es sich um eine seltene Erkrankung, dadurch ist das Wissen um diese Erkrankung in vielen Bereichen noch gering. Der AdP möchte sich den neuen Herausforderungen bedarfsgerecht stellen.

Hier setzt die Arbeit der Selbsthilfe an:

Alle Verantwortlichen, die ehrenamtlich für den AdP aktiv mitwirken, sind selbst betroffen oder deren Angehörige und haben oft einen langen Leidensweg hinter sich. Die Gruppen und Organisationen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe erhalten immer mehr Anerkennung und Respekt von der medizinischen Fachwelt und aus der Gesellschaft. Es wird der aufgeklärte und mündige Patient gefordert. Im Rahmen der Zertifizierung zu einem Bauchspeicheldrüsenzentrumsuchen die Kliniken und Krankenhäuser Kooperationspartner aus der Krebs-Selbsthilfe, um deren Erfahrungskompetenz nutzen zu können. Der AdP e.V. steht hierfür als Ansprechpartner in ganz Deutschland zur Verfügung.

Um diese Leistungen zu erbringen, benötigen wir ehrenamtliche Mitarbeiter, die bereit sind sich mit persönlichem Engagement, für die Sache einzusetzen. Die Aufgabe mit der Gruppe bedeutet neben der körperlichen, auch eine hohe psychische Belastung.

In z.Zt. über 60 Regionalgruppen werden regelmäßige Gruppentreffen, sowie Informationstage etc. durchgeführt, die für alle Betroffenen und Interessierte offen sind.

Es ist notwendig, die ehrenamtlich Arbeitenden durch Seminare und Schulungen auf diese Aufgaben vorzubereiten und ein umfangreiches, aktuelles Wissen zur Erkrankung laufend sicherstellen zu können. Neben dem zeitlichen Aufwand entsteht hier auch ein erheblicher Kostenaufwand. Die Förderung durch die Krankenkassen ist hier durch das Sozialgesetzbuch geregelt. Die Krankenkassen Förderung wird jedoch von vielen als bürokratisch, langwierig und nicht zuverlässig beschrieben. Eine zuverlässige Planung der Vorhaben ist dadurch erschwert.

Die Unterstützung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe erfüllt derzeit weitestgehend die Voraussetzung für die Umsetzung der finanziellen Zielsetzungen. Auf diese Fördermittel werden wir auch in Zukunft für unsere Arbeit angewiesen sein um auch weiterhin unsere Neutralität gegenüber der Pharmaindustrie bewahren zu können.

AdP e.V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe e.V.

Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. (DPWV),

im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV), in der Deutschen Diabetes Föderation e.V. (DDF),

in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (GRVS),

Deutscher Pankreasclub (DPC) und der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von

Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung e.V. (GASTRO-LIGA)



In den kommenden Jahren sieht der AdP in folgenden Schwerpunkten seine Arbeit und Zielsetzungen:

Aufgaben

- Maßnahmen zur Sensibilisierung und Aufklärung über das Risiko an Bauchspeicheldrüsenkrebs zu erkranken
- Stärkung der Patientenrechte, vor allem auf gesundheitlicher Position
- Abstimmung von Interessen und Informationsbedarf mit Betroffenen
- Einbindung der Angehörigen
- Persönliche Unterstützung
- Psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung
- Erhöhung der Lebensqualität durch Information
- Erfahrungsaustausch bei Gruppentreffen
- Handbücher für Mitglieder und Regionalgruppenleiter

Öffentlichkeitsarbeit

- Regionale und überregionale Veranstaltungen
- Ausbau und Verankerung der Pressearbeit
- Homepage mit moderiertem Forum
- Newsletter
- Eigene Broschüren, Flyer zum Thema Bauchspeicheldrüsen(krebs) und -ernährung
- Arzt-Patienten-Seminare oder Patienteninformationstage
- Studien wünschenswert, um Zusammenhang zwischen entzündlichen Erkrankungen/Diabetes und Pankreas-CA zu verstehen
- Experten-Hotline und -beratung (z. B. Recht und Soziales)
- Teilnahme an medizinischen Fachkongressen mit Info-Ständen und Vorträgen

Zusammenarbeit und Partnerschaften

- Fortsetzung der engen Zusammenarbeit mit der Stiftung DKH und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)
- Unterstützung der Psychoonkologischen Beratungsstellen und der Krebsberatungsstellen
- Interessensvertretung in gesundheitspolitischen Gremien
- Intensivierung von Kontakten zu Fachzentren, Kliniken und Reha-Einrichtungen
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen

Finanzen

- Förderung durch DKH
- Festlegungen von Maßnahmen zur Akquisition eigener, finanzieller Mittel
- Jederzeit inhaltliche und finanzielle Unabhängigkeit zu Pharmaunternehmen wahren
- Planungssichere Finanzierung dauerhaft sicherstellen
- Unkomplizierte Antragstellung ermöglichen sowie bürokratische Hürden meiden

Die Unterstützung der DKH erfüllt derzeit weitestgehend die Voraussetzung für die Umsetzung der finanziellen Zielsetzungen. Krankenkassen lassen hingegen keine längerfristige Planung für die Verbandsarbeit zu. Für die nachhaltige Umsetzung der genannten Aufgabenschwerpunkte werden künftig weitere verlässliche, finanzielle Unterstützungen seitens öffentlicher Mittel benötigt.