

Eine Einrichtung stellt sich vor:

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP)

Erfolgreiche Selbsthilfegruppe pancreaserkrankter Patienten mit bundesweit ausstrahlender Organisationsstruktur und Aktionsradius

Das kompetente diagnostische, therapeutische und Nachsorge- bzw. Verlaufsmangement von Pankreas-erkrankungen stellt ein anspruchsvolles Feld in der klinischen Medizin und Rehabilitation dar.

Betroffene Patienten erfordern eine spezifische Expertise hinsichtlich ihrer kompetenten Betreuung, insbesondere peri- und nachoperativ.

Das **Ziel** der folgenden kompakten Kurzübersicht ist es, den „Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP)“ als gemeinnützigen und Selbsthilfeverein vorzustellen, Anliegen und Inhalte des Vereins der Ärzteschaft und medizinischem Personal auch mit eher randständiger Berührung mit Pancreas-assoziierten Problemen, Erkrankungen und Folgezuständen noch besser vertraut zu machen.

Eckpunkte

Die schwierigen und vielfältigen Situationen nach einer Operation an der Bauchspeicheldrüse brachten Betroffene 1976 in Heidelberg auf die Idee, einen **Arbeitskreis der Pankreatektomierten** zu gründen. Es war genau die Zeit, in der sich Menschen zusammenfanden, um Probleme unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ lösen zu wollen.

Ursprünglicher Zweck des AdP war allein die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreasoperierten. Seit ca. 1995 beziehen wir auch Menschen, die an

anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse leiden, in unsere Tätigkeit ein.

Jährlich erkranken inzwischen in Deutschland mehr als 16.000 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Daneben wird geschätzt, dass jährlich ca. 65.000 Menschen (!) an einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung in Deutschland erkranken.

Seit 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein. Von Anfang an waren Ärzte und Diätassistentinnen an der Seite der AdP, von deren engagierter Mitarbeit im Sinne des AdP-Anliegens die Patienten der Selbsthilfegruppe seither immens profitieren und ohne deren Unterstützung der AdP keine so erfolgreiche Entwicklung genommen hätte. Im Laufe seiner über 40-jährigen Geschichte hat der AdP mit der Hilfe von

- Ärzten verschiedener Disziplinen,
- Ernährungswissenschaftlern,
- Psychologen und
- Sozialexperten

ein gut funktionierendes System der Hilfe nach bzw. unter einer Erkrankung der Drüse entwickelt, das allseitig Anerkennung findet.

Der AdP ist dabei Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Deutschen Diabetes Föderation (DDF), in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen e. V. (GVRs), im Deutschen Pankreasclub (DPC) und in der Gastro-Liga e. V. sowie im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband. Der AdP

wird von der Deutschen Krebshilfe umfassend finanziell gefördert.

Ein wissenschaftlicher Beirat von Pankreasexperten unterstützt den Vorstand des AdP und die fast 60 Regionalgruppen (!) in ganz Deutschland mit wichtigen, aktuellen medizinischen Informationen.

Augenblicklich sind 1.450 Mitglieder im AdP organisiert.

Aus dem Programm des AdP

- AdP – Bundestreffen mit Vorträgen, Diskussionsgruppen und Einzelberatungen alle zwei Jahre in Zusammenarbeit mit Zentren für Pankreas-erkrankungen
- Regelmäßige Regionaltreffen und Arzt-/Patiententreffen sowie Tage der Bauchspeicheldrüse deutschlandweit vor Ort in Zusammenarbeit mit medizinischen Zentren für Pankreas-erkrankungen. Augenblicklich hat der AdP Kooperationsvereinbarungen mit 70 dieser von der DKG zertifizierten Zentren.
- Ein Handbuch des AdP für jedes Mitglied als Loseblattsammlung mit jährlicher Aktualisierung
- 4-mal jährlich einen Newsletter
- diverse Informationsbroschüren
- Zur Zeit fast 60 Regionalgruppen in allen Bundesländern Deutschlands als Ansprechpartner für Betroffene vor Ort, die von 50 ehrenamtlichen Regionalgruppenleiterinnen und -leitern betreut werden.

- Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates und darüber hinaus Experten für sozialrechtliche Fragen stehen für individuelle Beratungen zur Verfügung.
- Vielfältige Informationsbroschüren in Eigenregie des AdP zur Unterstützung der Mitglieder und betroffenen Patienten werden kostenlos angeboten.
- Der AdP übermittelt aktuelle Informationen über seine Homepage, die auch ein umfangreiches, von jährlich mehr als 10.000 Besuchern genutztes, offenes Diskussionsforum beinhaltet.
- Eine Bundesgeschäftsstelle mit zwei hauptamtlichen Mitarbeiterinnen in Bonn ist Ansprechpartner für alle Betroffenen und Interessenten.
- Aktive Mitwirkung im Bundesverband Haus Krebs-Selbsthilfe e. V. in Bonn, in dem weitere 9 Krebs-Selbsthilfeorganisationen Mitglied sind und unter einem Dach in Bonn arbeiten.



AdP – Informationsstandes mit Fr. Bodendieck und Lutz Otto

Zu folgenden Problemen werden wir hauptsächlich angesprochen:

- Ernährungsfragen nach einer OP und bei anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse
- Überwindung des Gewichtsverlustes
- Zur Einnahme von Pankreasenzympräparaten
- Zu Nachsorge, Chemotherapie-assoziierten Aspekten sowie REHA-alternative Behandlungen
- Zu Rentenfragen bzw. Fragen zum Behindertenrecht
- Informationen über Ärzte, Kliniken, REHA-Einrichtungen und der Wunsch,
 - mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu kommen,
 - mit Gleichbetroffenen zu sprechen,
 - Erfahrungen auszutauschen
- pankreopriver Diabetes

Fazit

Der AdP hat seit Jahren einen etablierten Stand im Spektrum von Selbsthilfegruppen in Deutschland.

Dabei bedarf der Inhalt, die Selbsthilfe Betroffener mit Pancreas-assoziierten Erkrankungen, aufgrund der sehr spezifisch erforderlichen Expertise im Umgang mit Pancreaserkrankungen und Folgezuständen im Krankheitsverlauf oder im Zuge erfolgter, z. B. operativer, Behandlungen ein ganz besonders anspruchsvolles Herangehen.

Die Notwendigkeit und gewachsene Bedeutung spiegelt sich in dem mehr als 40-jährigen Bestehen und stets sich verbreiternden Profil des AdP-Wirkens deutlich wider.

Denn: Wir können mit eigenen Erfahrungen antworten, wir haben die **Betroffenenkompetenz!** Mitarbeit und Mitgliedschaft stehen allen betroffenen Patienten und Berufsgruppen offen, die sich mit den umrissenen Inhalten und Betrachtungsgegenständen assoziieren.

Die erfolgreiche Tätigkeit des AdP erfordert auch in Zukunft das stetige Mitwirken medizinischer bzw. sozialer Berufs- und Fachgruppen, um betroffenen Patienten die gegebenen Optionen einer heute angezeigten und möglichen, vor allem zeitgerechten Diagnostik, befundadäquaten und fall-

spezifischen Therapie, nachsorgenden Betreuung sowie physischen und sozialen Rehabilitation patientenorientiert, nutzbringend und vor allem voll ausschöpfend angeeignet zu lassen.

*Lutz Otto, Frank Meyer
Aus dem Arbeitskreis der
Pankreatektomierten e. V. Magdeburg
der Klinik für Allgemein-, Viszeral-,
Gefäß- und Transplantationschirurgie,
Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.,
Magdeburg*

*Kontakt:
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228/33889-251/252
Fax: 0228/33889-253
www.adp-bonn.de
E-Mail: bgs@adp-bonn.de*

*Korrespondenzanschrift:
Lutz Otto, AdP-Beauftragter des
Bundeslandes Sachsen-Anhalt
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.
Dr.-Grosz-Str. 8, 39126 Magdeburg
Tel.: 0391/25 25 768
Mobil: 0179/47 06 666
Fax: 0391/99 00 49 86
E-Mail: adp-magdeburg@live.de*