



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

AdP e.V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt

Gefördert durch die  Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Der AdP e.V. stellt sich vor

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP) wurde 1976 von Betroffenen in Heidelberg gegründet und hat seinen Sitz in Bonn. Der gemeinnützige Verein steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) und wird auch von dieser umfassend gefördert.

Seit Beginn unterstützen Ärzte aller Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten den AdP. Dem Verein gehören ca. 1.550 (Stand 10/2023) Mitglieder in über 50 Regionalgruppen an. Die Selbsthilfeorganisation unterstützt alle Betroffenen, bei denen eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird. Das Ziel des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten sowie nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten unter besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten und ihrer Angehörigen. Jährlich erkranken inzwischen in Deutschland mehr als 17.000 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Daneben wird geschätzt, dass jährlich ca. 65.000(!) Menschen an einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung in Deutschland erkranken.

Seit Mai 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein.

Typische Ursachen für eine Bauchspeicheldrüsenerkrankung oder Pankreas-Operation:

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

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, bei denen diese Drüse 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 weitergetragen und hat bis heute vielen Betroffenen geholfen.

helfen – austauschen – informieren

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Telefon: 0228 33889-251
Telefax: 0228 33889-253
E-Mail: bgs@adp-bonn.de
Internet: www.adp-bonn.de

Vorstand des AdP e.V.:
Herr Lutz Otto, Vorsitzender
Herr Jörg Schäfer, 1. stellv. Vorsitzender
Frau Andrea Raih, 2. stellv. Vorsitzende
Herr H. Kotyrba, Beisitzer
Herr Matthias Seebo, Beisitzer
Frau Gudrun. Sandler, Beisitzerin
Herr Rene Hohenhausen, Beisitzer

Bankverbindung:
Sparkasse KölnBonn
IBAN: DE20 3705 0198 1900 8459 08
BIC: COLSDE33XXX
Steuer-Nr.: 205-5758-1526

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

Die Gründung des AdP fiel in die Zeit, in der sich 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 40-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 hinsichtlich ihrer medizinischen, diätetischen, psychischen und sozialrechtlichen 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 3c) als mögliche Folgeerkrankung einer Pankreaserkrankung bzw. nach einer Pankreasoperation ist 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 erfolgt oft mit Insulininjektionen.

Da in der Regel bei einer schweren Pankreaserkrankung oder nach einer totalen oder teilweisen Bauchspeicheldrüsenentfernung die Produktion oder Wirkungsentfaltung der Verdauungsenzyme gestört ist, wirkt sich dies auf die gesamte Verdauung aus. Wenn dann keine richtige Einnahme erfolgt, dies betrifft besonders den Zeitpunkt der Einnahme und die Dosierung der Pankreasenzympräparate, 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 alle zwei Jahre stattfindenden, bundesweiten Bundestreffen des AdP, erhalten Betroffene Informationen zur Bewältigung ihrer Probleme. Hier stehen der Erfahrungsaustausch untereinander und das Gespräch mit Ärzten, Ernährungsberatern und Psychologen sowie Sozialberatern im Mittelpunkt.

Jedes Mitglied im AdP erhält zudem das Mitglieder-Handbuch mit über 400 Seiten, welches jährlich und kostenlos aktualisiert wird.

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.

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

„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. Mittlerweile nutzen zehn große Krebs-Selbsthilfeorganisation die Synergieeffekte unter einem Dach. 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.

Um gesundheitspolitisch stärker präsent zu sein, gründete sich im Jahr 2015, damals mit neun Krebs-Selbsthilfeorganisationen im Haus in Bonn, der Dachverband Haus der Krebs-Selbsthilfe.

Darüber hinaus ist der AdP hier Mitglied:

- Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. (DPWV)
- Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)
- World Pancreatic Cancer Coalition (WPCC)
- Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (GRVS),
- Deutscher Pankreasclub (DPC)
- Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung e.V.(GASTRO-LIGA)
- Pancreatic Cancer Europe PCE

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

Aus dem Programm des AdP:

- AdP-Bundestreffen mit Vorträgen, Diskussionsgruppen und Einzelberatungen alle zwei Jahre in Zusammenarbeit mit Zentren für Pankreaserkrankungen.
- Regelmäßige Regionaltreffen und Arzt-/Patiententreffen sowie Tage der Bauchspeicheldrüse deutschlandweit und Veranstaltungen zum Weltpankreaskrebstag vor Ort in Zusammenarbeit mit medizinischen Zentren für Pankreaserkrankungen. Augenblicklich hat der AdP ca. 100 Kooperationsvereinbarungen mit Kliniken und von der Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierten Zentren.
- Ein Handbuch des AdP für jedes Mitglied als Loseblattsammlung mit jährlicher Aktualisierung *mit Informationen zu Operationen, Diabetes mellitus, Ernährung, Onkologie, REHA, Sozialfragen und vieles mehr*
- 4-mal jährlich Erstellung und Versand eines Newsletters
- Diverse Informationsbroschüren *Krebs, Ernährung, Diabetes 3c, Zystische Tumore, Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse etc.*
- Zurzeit fast 60 Regionalgruppen in allen Bundesländern Deutschlands als Ansprechpartner für Betroffene vor Ort, die von 50 ehrenamtlichen Regionalgruppenleiter*innen 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.

So helfen wir:

Der AdP hat seit Jahren einen anerkannten Platz innerhalb der Selbsthilfegruppen in Deutschland. Dabei bedarf der Inhalt, die Selbsthilfe Betroffener mit Pankreas assoziierten Erkrankungen, aufgrund der sehr spezifisch erforderlichen Expertise im Umgang mit Pankreaserkrankungen 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, auch in Zukunft, erfordert das stetige Mitwirken medizinischer bzw. sozialer Berufs- und Fachgruppen, um betroffenen Erkrankten die gegebenen Optionen einer heute angezeigten und möglichen, vor allem zeitgerechten Diagnostik, befundadäquaten und fallspezifischen Therapie, nachsorgenden Betreuung sowie physischen und sozialen Rehabilitation patientenorientiert, nutzbringend und vor allem voll ausschöpfend angedeihen zu lassen.

Als Mitglied beim AdP erhalten Sie vielfältige Informationen zu Ihrer Erkrankung. Sie bekommen einfachen Zugang zu medizinischen Experten und Ihre Rechte als Pankreaspatient werden gemeinsam und stark vertreten.

Kontakt:

Bundesgeschäftsstelle des AdP e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-251 od. 252

Telefax: 0228 33889-253

E-Mail: bgs@adp-bonn.de

Internet: www.adp-bonn.de