*Im*Puls-Sonderausgabe 50 Jahre AdP

Festveranstaltung mit 150 Gästen in Bonn

Lutz Otto: Wir bleiben die Stimme für die Patienten und ihre Angehörigen



Foto: Axel Mörer

*Mit rund 150 Gästen feierte der AdP am 19. September 2026 mit einer Festveranstaltung in Bonn seinen 50. Geburtstag – fast auf den Tag genau 50 Jahre nach seiner Gründung in Heidelberg. Im Bild oben interviewt AdP-Schirmherr Prof. Dietrich Grönemeyer langjährige Begleiter und Mitglieder des AdP. Diese Im*Puls*-Ausgabe widmet sich ganz der Geschichte des AdP. Wir haben mit vielen Weggefährten und Gründungsmitgliedern des AdP gesprochen. Der Blick zurück zeigt, wie viel sich bei der Behandlung von Pankreaspatienten zum Besseren entwickelt hat.*

Bonn. – In vielen Variationen wurde dieser Satz von allen Festrednern gesagt: „Ich bin mit meiner Krankheit nicht allein." Der Satz steht für die Arbeit des AdP. Zuhören, Zeit und Vertrauen schenken. Da sein. Wege gemeinsam gehen. Am 19. September wurde der AdP und sein 50. Geburtstag in Bonn gefeiert.

Die Festrede hielt vor 150 Gästen der Chirurg Prof. Waldemar Uhl aus Bochum. „Ich kenne den AdP tatsächlich schon seit meinem Studium. Ulm, Bern, Heidelberg, Bochum. Über 10.000 Patienten habe ich in dieser Zeit behandelt, mein Leben lang hat mich die Bauchspeicheldrüse und der AdP begleitet", so Uhl. Um sofort auf das Wesentliche hinter den Zahlen und Stationen zu kommen. „Das sind nicht nur 10.000 Diagnosen, sondern dahinter stehen Menschen, Familien, Partner, Kinder."

In seiner Laudatio erinnerte Uhl an die Anfänge im Speyererhof in Heidelberg und die Gründergeneration des AdP, von denen wir in diesem Heft ausführlich erzählen. „Der AdP ist mehr als eine Selbsthilfeorganisation. Er bietet Orientierung, ehrliche Aufklärung, Begleitung in schwierigen Lebenssituationen, menschliche Nähe." Das ist wichtig, wenn sich Patienten fragen, ob sie die OP überstehen, wie das Leben weitergehen soll.

Wegweisend wurde Uhl mit Blick auf die verbesserten OP- und Therapiemöglichkeiten. „Früher war es einfach: War der Bauchspeicheldrüsentumor operabel, haben wir operiert. Ansonsten nicht." Jetzt arbeite man in Schritten, habe besser Therapien und Möglichkeiten, den Tumor operabel zu machen. Jetzt gebe es mit Daraxonrasib einen Wirkstoff, der an die typische RAS-Mutation des Tumors ansetzt. „Die RAS-Mutation ist das Gaspedal des Pankreaskarzinoms und galt als bislang nicht angreifbar." Es bestehe Hoffnung, mehr Patienten operieren und retten zu können.

Bonns Bürgermeisterin Ursula Sautter („Sie engagieren sich schon 50 Jahre lang, ein halbes Jahrhundert: Das muss man sich mal vorstellen!") und NRW-Patientenbeauftrage Claudia Middendorf („Es ist so wichtig, dass es Menschen gibt, die sagen: Das kennen wir") lobten gleichermaßen die Arbeit des AdP. Middendorf: „Selbsthilfe bringt die Erfahrungen der Betroffenen ein. Bleiben Sie die starke Stimme der Patienten."

Die enge Beziehung zwischen Deutscher Krebshilfe und AdP stellte Gerd Nettekoven heraus, Vorstand der Stiftung Deutsche Krebshilfe. „Sie vermitteln Betroffenen das wichtige Gefühl, mit ihren Sorgen und Ängsten nicht allein zu sein." Schon früh habe die Krebshilfe den AdP gefördert – und werde das weiterhin tun. „Unsere finanzielle Investition in ihre Organisation seit 1982 war äußerst wirksam und hat sich gelohnt."

Dass der Mensch auch in der Pankreasmedizin im Mittelpunkt steht, sei das Verdienst des AdP, sagte der Münchner Prof. Helmut Friess, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats. Vielen, nicht allen Ärzten, sei bewusst: „Es geht nicht nur um eine OP. Es geht um Ernährung, Verdauung, Diabetes mellitus, körperliche Leistungsfähigkeit, die Einnahme von Medikamenten, Ängste und die Frage: Wie geht mein Leben weiter?" Der AdP bringe die Perspektive der Betroffenen ein, die Ärzte gar nicht voll einnehmen könnten. Die Medizin der Bauchspeicheldrüse stehe vor der großen Herausforderung, schonender zu operieren, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. „Es geht um die Frage, wie geht es dem Patienten nach der OP, ist eine Operation überhaupt sinnvoll?"

Schließlich war es AdP-Schirmherr Prof. Dietrich Grönemeyer, der dem AdP dankte, Menschen Zeit und Zuwendung zu schenken. „Der Hausarzt hat keine Zeit mehr, er muss Patienten für 35 Euro einen Monat lang versorgen, egal ob er einmal kommt oder ganz oft." Die Menschen im AdP nähmen sich die Zeit, die notwendig ist.

Zum Abschluss gab AdP-Vorsitzender Lutz Otto ein Versprechen ab: „Wir bleiben die Stimme für die Patienten und ihre Angehörigen. Auch in den nächsten 50 Jahren."

Axel Mörer

50 Jahre AdP sind eine Geschichte von Menschen mit Mut

Patienten ohne Hilfe: Warum Peter Christophel den AdP 1976 einfach gründen musste

50 Jahre AdP: Das ist wirklich ein Anlass zu feiern. Es ist aber vor allem ein Anlass, dankbar zurückzublicken: auf Menschen, die in einer schwierigen gesundheitlichen Situation nicht aufgegeben haben; auf Menschen, die sich gegenseitig unterstützt, Wissen weitergegeben, Zuversicht gestiftet und eine starke Gemeinschaft aufgebaut haben.

Die Mitglieder des AdP sind das Herz unseres Vereins. Viele von Ihnen wissen aus eigener Erfahrung, was es bedeutet, mit den Folgen einer schweren Erkrankung zu leben. Sie kennen die Fragen, die Sorgen, die Unsicherheiten – aber auch die Kraft, die entstehen kann, wenn man nicht allein bleibt.

Wenn wir auf das Jahr 1976 zurückschauen, wird deutlich, wie notwendig die Gründung des AdP war. Wer damals an einem Pankreastumor erkrankte, hatte oft nur geringe Chancen, überhaupt operiert zu werden. Es gab kaum Chirurgen, die diese schon damals und bis heute anspruchsvolle Operation durchführten. Und selbst wenn die Operation gelang: Viele Patienten waren anschließend völlig auf sich allein gestellt.

Es fehlten praktische Hilfen und verständliche Informationen. Wie geht man mit Verdauungsenzymen um? Wie wird Insulin richtig eingesetzt? Wie gelingt der Alltag nach einer Entfernung der Bauchspeicheldrüse? Welche Ernährung ist sinnvoll? Wo findet man medizinische Ansprechpartner? Vor allem: Wo findet man Menschen, die verstehen, was man durchmacht?

Diese Not sah Peter Christophel. Ihm war 1974 die Bauchspeicheldrüse entnommen worden. Er kannte die Belastungen und vielen offenen Fragen aus eigener Erfahrung. Doch er beschränkte sich nicht auf seine persönliche Situation. Er erkannte die Not seiner Mitpatienten – und handelte. Am 25. September 1976 gründete Peter Christophel mit weiteren Patienten, Ärzten und einer Ernährungsberaterin im Heidelberger Gasthaus Backmulde die Selbsthilfegruppe „Arbeitskreis totale Pankreatektomie“, kurz AtP. Fortan war er Vorsitzender des AtP.

Was damals begann, war mehr als ein Zusammenschluss Betroffener. Es war ein Aufbruch. Patienten, Ärzte und Ernährungsberater arbeiteten von Anfang an zusammen. Es entstand ein Ort der Information, des Austauschs, der gegenseitigen Ermutigung und praktischen Hilfe. Seit 1979 wurde der AtP als gemeinnütziger Verein geführt, man beschloss in einer Mitgliederversammlung in Heidelberg einen leicht geänderten Namen, der bis heute Bestand hat: Arbeitskreis der Pankreatektomierten – AdP.



AdP-Vorsitzender Lutz Otto

Der frühe Tod von Peter Christophel im Jahr 1978 war ein schmerzlicher Verlust. Doch seine Idee lebte weiter. Gründungsmitglied Wolfgang Heyden übernahm zunächst kommissarisch den Vorsitz und wurde 1979 auf der Mitgliederversammlung im Speyererhof zum Vorsitzenden gewählt. Mit nur kurzen Unterbrechungen prägte Wolfgang Heyden den AdP bis zum Jahr 2000. Diese lange Zeit steht für Verlässlichkeit, für Beharrlichkeit und für die Überzeugung, dass Selbsthilfe eine unverzichtbare Ergänzung zur medizinischen Versorgung ist.

In diese Zeit fiel auch die Entscheidung der Deutschen Krebshilfe, die Arbeit des AdP ab 1982 maßgeblich finanziell zu unterstützen. Diese Förderung gab dem Verein Planungssicherheit und eröffnete Möglichkeiten, die für eine dauerhaft wirksame Selbsthilfearbeit entscheidend sind. Dafür sagen wir: Herzlichen Dank.

Nach Heyden folgten die Vorsitzenden Dr. med. Hans Böhlert, Bernd Schmutzler und Dieter Prey, die den AdP jeweils einige Jahre führten, bis 2003 der Berliner Jürgen Kleeberg übernahm und bis 2017 Vorsitzender bleiben sollte. Er prägte die Selbsthilfe im AdP mit seiner Handschrift und setzte wichtige Impulse für die Weiterentwicklung des Vereins.

Fünfzig Jahre AdP sind nicht nur eine Geschichte von Daten und Namen. Es ist eine Geschichte von Mut. Von Menschen, die sich trotz Krankheit und Einschränkungen für andere eingesetzt haben. Von Angehörigen, die mitgetragen, zugehört und unterstützt haben. Von Ärzten, Ernährungsfachkräften, Pflegekräften, Wissenschaftlern sowie Förderern, die erkannt haben: Gute Versorgung braucht auch gut informierte und selbstbewusste Patienten.

Die Medizin hat sich in diesen fünf Jahrzehnten weiterentwickelt. Operationen, Diagnostik, Diabetesbehandlung, Ernährungstherapie und Nachsorge haben sich verändert und verbessert. Doch die grundlegenden Fragen der Betroffenen bleiben aktuell: Wie kann ich sicher und möglichst selbstbestimmt mit meiner Erkrankung leben? Wie erhalte ich die Unterstützung, die ich brauche? Wie kann ich aktiv an Entscheidungen über meine Gesundheit teilhaben?

Gerade deshalb bleibt der AdP wichtig. Selbsthilfe ist kein Ersatz für Medizin. Aber sie ist ein unverzichtbarer Partner. Sie vermittelt Erfahrung, schafft Orientierung und gibt Halt. Sie macht aus dem Gefühl, allein zu sein, das Bewusstsein: Ich bin Teil einer Gemeinschaft. Unser Jubiläum ist daher nicht nur ein Blick zurück. Es ist auch ein Auftrag für die Zukunft.

Wir wollen weiter dafür eintreten, dass Menschen mit der Diagnose Pankreaskarzinom, aber auch den Menschen mit anderen Bauchspeicheldrüsenerkrankungen gut informiert, gut behandelt und gut begleitet werden. Wir wollen, dass ihre besonderen Bedürfnisse in Medizin, Pflege, Rehabilitation, Sozialrecht und Gesundheitspolitik wahrgenommen werden. Wir wollen die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachleuten weiter stärken. Und wir wollen auch künftig eine verlässliche Stimme für Menschen sein, die mit den Folgen einer schweren Erkrankung der Bauchspeicheldrüse leben.

50 Jahre AdP bedeuten:

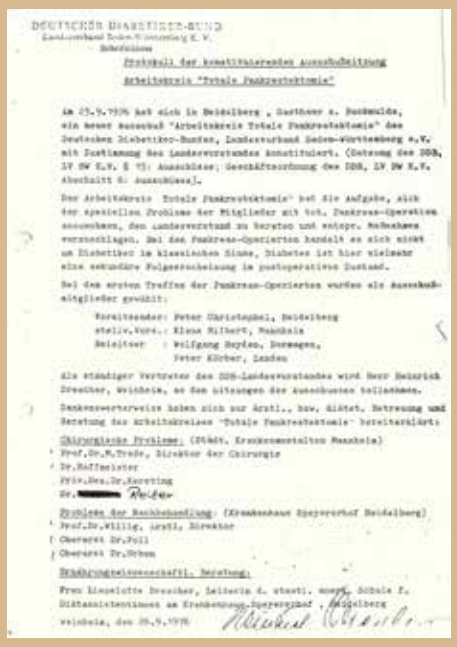
- 50 Jahre gelebte Solidarität
- 50 Jahre Hilfe zur Selbsthilfe
- 50 Jahre Erfahrung und Wissen
- 50 Jahre Menschlichkeit
- 50 Jahre Einsatz für ein Leben mit Würde, Sicherheit und Perspektive.

Ihr Lutz Otto
AdP-Vorsitzender

1976: Als Operationen noch die Ausnahme waren

Peter Christophel war Gründer der Selbsthilfegruppe AtP, aus der der AdP wurde

Wer 1976 an einem Pankreastumor erkrankte, hatte nur wenig Chancen, überhaupt operiert zu werden. Nur wenige Chirurgen wagten diese bis heute ausgesprochen schwierige Operation. Und wenn überhaupt ein Chirurg die OP vornahm, waren die meisten Patienten anschließend oft auf sich allein gestellt. Anleitungen zum Umgang mit Enzymen und Insulin für Pankreatektomierte gab es nicht. Peter Christophel, dem 1976 die Bauchspeicheldrüse entnommen worden war, sah die Not seiner Mitpatienten.





Das Protokoll des Gründungstreffens (l.) wurde noch auf dem Briefpapier des Deutschen Diabetiker-Bundes geschrieben, der das Treffen maßgeblich unterstützt hatte. Rechts abgebildet ist der erste Informationsbrief der neuen Selbsthilfegruppe, die sich damals AtP nannte. Unterschrieben wurde der Brief von Peter Christophel, der als Patient die Gründung initiiert hatte.

Am 25. September 1976 gründete er im Heidelberger Gasthaus Backmulde eine Selbsthilfegruppe, den „Arbeitskreis totale Pankreatektomie“, kurz AtP. Laut Protokoll waren 23 Menschen zur Gründungsversammlung erschienen, die ja in den Medien und vom Deutschen Diabetiker-Bund angekündigt worden war. Christophel hatte fünf weitere Patienten, fünf Ärzte und eine Ernährungsberaterin



Foto: Gasthaus Backmulde

Im Gasthaus Backmulde in Heidelberg wurde der AdP am 25. September 1976 gegründet.

motiviert, sich in einer solchen Selbsthilfegruppe zu engagieren. 1979 wählte die Mitgliederversammlung ebenfalls in Heidelberg einen leicht geänderten Namen, der bis heute besteht: Arbeitskreis für Pankreatektomierte, kurz AdP. Wir schauen zurück auf 50 Jahre.

Nur wenige Chirurgen wagten die OP

Einer der wenigen Chirurgen in den 1970er Jahren, die Pankreasoperationen wagten, war Professor Dr. Michael Trede am Universitätsklinikum Mannheim. Ab 1972 führte er 100 totale Pankreatektomien durch und wurde zu einem der besten Chirurgen in Deutschland auf diesem Gebiet. Die wahre Ausdehnung des Tumors war damals weder durch die damalige präoperative Diagnostik, noch am Operationstisch festzustellen. Auch deshalb wagten sich nur wenige Chirurgen an diese schwierige OP.

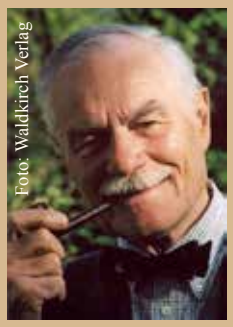


Foto: Waldkirch Verlag

Prof. Michael Trede



Foto: TU München

Die Intensivstation der Universitätsklinik der TU München Anfang der 1970er Jahre

Die Nachsorge der Patienten übernahm seinerzeit der Internist Dr. Friedrich Willig, Oberarzt in Mannheim. 1974 wechselte Willig als Ärztlicher Direktor ans Klinikum Speyererhof in Heidelberg, wohin die meisten Pankreatektomierten aus Mannheim nun überwiesen wurden, um zu lernen, wie die Ernährung umzustellen ist, wie Enzyme und Insulin einzusetzen sind. Am Speyererhof arbeiteten zudem der Oberarzt und Internist Dr. Volker Urban und die Diätassistentin Lieselotte Drescher. Willig, Urban und Drescher sollten Mitbegründer des AdP werden.

Das Problem am Speyererhof war: Die Patienten wurden zwar gestärkt aus der Klinik entlassen, doch die Hausärzte hatten keinerlei Erfahrungen mit Patienten ohne Bauchspeicheldrüse. Es gab keine Broschüren, Flyer oder Handreichungen, erst recht keine praktischen Erfahrungen, da es zuvor kaum Patienten gab, die eine Tumorerkrankung an der Bauchspeicheldrüse überlebt hatten. Und so kehrten viele Patienten nach der Entlassung kurzfristig in sehr schlechten Allgemeinzustand in den Speyererhof zurück.

Peter Christophel sieht das Elend

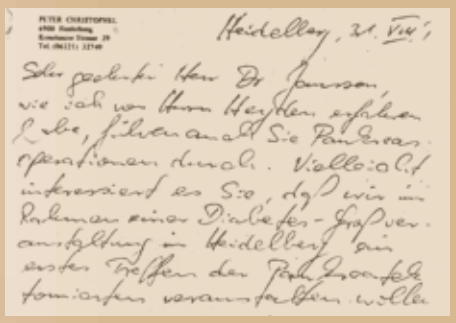
Einer der Patienten, der diese Tragik beobachtete, war 1976 Peter Christophel, der an einem Pankreaskarzinom erkrankt und in Mannheim operiert worden war. Er hatte die gute Behandlung und Schulung im Krankenhaus Speyererhof erlebt und fasste deshalb den Entschluss, eine Selbsthilfegruppe



Peter Christophel, Gründer des AdP, im Jahr 1976



Der Speyererhof in der Hügeln am Rande von Heidelberg war in den 1970er Jahren eine der wenigen Rehakliniken, in der Patienten, denen die Bauchspeicheldrüse entfernt wurde, angemessen geholfen wurde. Auch für die spezielle Ernährung von Pankreatektomierten gab es Ernährungsberater und Fachärzte. Viele Mediziner, die an der Gründung des AdP mitwirkten, arbeiteten am Speyererhof und an der Universitätsklinik in Mannheim, wo Prof. Michael Trede einer der wenigen Chirurgen in Deutschland war, der überhaupt bereit war, Bauchspeicheldrüsen zu entfernen.



Heidelberg, 31. VIII.

Sehr geehrter Herr Dr. Jansen,
wie ich von Herrn Heyden erfahren habe, führen auch Sie Pankreasoperationen durch. Vielleicht interessiert es Sie, daß wir im Rahmen einer Diabetiker-Jahresveranstaltung in Heidelberg ein erstes Treffen der Pankreasoperierten veranstalten wollen.

In handgeschriebenen Briefen bittet Peter Christophel nach überstandener Pankreas-OP um Unterstützung bei Ärzten für die Gründung der neuen Selbsthilfeorganisation. Hier abgebildet ist ein Brief vom 31. August 1976 an den Chirurgen Dr. Jansen.

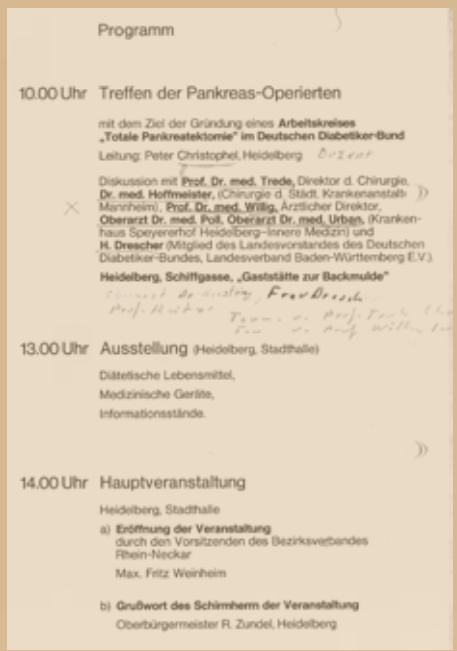
zu gründen. Peter Christophel gewann u.a. Heinrich Drescher vom Deutschen Diabetiker-Bund als Unterstützer für die Gründung.

Christophel motivierte Patienten, Ärzte, Onkologen, Gastroenterologen und Ernährungsberaterinnen, sich in der neuen Selbsthilfegruppe zu engagieren. Dafür setzte er sich an den Schreibtisch, um persönliche Briefe zu verfassen. Einen solchen Brief an den Chirurgen Dr. Jansen finden Sie auf der nächsten Seite abgedruckt.

Der Weg zur Gründung des AtP/AdP

Drescher organisierte am Gründungstag sogar einen ganzen Kongress zum Thema Diabetes, mit dem Schwerpunkt Diabetes mellitus. Am Vormittag des 25. September 1976, vor Beginn des Kongresses, wurde um zehn Uhr die Selbsthilfegruppe gegründet. Christophel hatte die ebenfalls pankreatektomierten Patienten Urban Heller, Wolfgang Heyden, Klaus Hilbert und Peter Körber motiviert, an der Gründung teilzunehmen – Heyden aus Dormagen bei Düsseldorf sollte kommissarisch ab 1978, gewählt ab 1979 langjähriger Vorsitzender werden und den AdP maßgeblich prägen.

Ebenfalls an der Gründung nahmen vom Klinikum Speyererhof die Ärzte Friedrich



Programm

10.00 Uhr Treffen der Pankreas-Operierten

mit dem Ziel der Gründung eines **Arbeitskreises „Totale Pankreatektomie" im Deutschen Diabetiker-Bund**

Leitung: Peter Christophel, Heidelberg

Diskussion mit **Prof. Dr. med. Trede**, Direktor d. Chirurgie, **Dr. med. Hoffmeister**, (Chirurgie d. Städt. Krankenanstalt Mannheim), **Prof. Dr. med. Willig**, Ärztlicher Direktor, **Oberarzt Dr. med. Poll**, **Oberarzt Dr. med. Urban**, (Krankenhaus Speyererhof Heidelberg–Innere Medizin) und **H. Drescher** (Mitglied des Landesvorstandes des Deutschen Diabetiker-Bundes, Landesverband Baden-Württemberg E.V.)

Heidelberg, Schiffgasse, „Gaststätte zur Backmulde"

13.00 Uhr Ausstellung (Heidelberg, Stadthalle)

Diätetische Lebensmittel,
Medizinische Geräte,
Informationsstände.

14.00 Uhr Hauptveranstaltung

Heidelberg, Stadthalle

a) **Eröffnung der Veranstaltung**
durch den Vorsitzenden des Bezirksverbandes Rhein-Neckar
Max. Fritz Weinheim

b) **Grußwort des Schirmherrn der Veranstaltung**
Oberbürgermeister R. Zundel, Heidelberg

Ankündigung des AdP-Gründungstreffens im Programm des Heidelberger Diabetes-Kongresses

Willig, Michael Poll und Volker Urban sowie Diätassistentin Lieselotte Drescher teil. Dazu kam Heinrich Drescher vom Diabetiker-Bund. Urban berichtet in einem Interview mit dieser Ausgabe der ***Im*Puls** (S. 12), dass der Mannheimer Chirurg Michael Trede zwei Ärzte zum Treffen schickte, weil er selbst nicht dabei sein konnte. Insofern haben wahrscheinlich zwölf Menschen den AtP/AdP gegründet. Insgesamt nahmen laut Protokoll 23 Personen an der Gründung teil.

Die Gründungsversammlung fand statt am 25. September 1976 im Gasthaus Backmulde, Schiffgasse 11, mitten in der Heidelberger Altstadt. Noch heute gibt es die Backmulde. Fotos vom Gründungstreffen wurden damals leider nicht gemacht. Offenbar wurde damals nur das Wappen des Gasthauses als Fotomotiv für Wert befunden.



Foto des Eingangs des Gasthauses Backmulde in der Heidelberger Altstadt 1976: Leider ist kein Bild vom Gründungstreffen überliefert.

Zum ersten Vorsitzenden der neuen Selbsthilfegruppe mit bundesweitem Anspruch wurde damals Peter Christophel gewählt. Zunächst hieß die Selbsthilfegruppe „Arbeitskreis totale Pankreatektomie", kurz AtP. Sie wurde rasch aktiv und veranstaltete schon 1977 zwei Informationstreffen in Heidelberg und Dormagen, 1978 in Heidelberg und Bad Neuenahr, wo sich das Kurklinikum ebenfalls um die Genesung von Pankreatektomierten kümmerte. Auf diesen Informationstreffen gab es Fachvorträge von Ärzten und Ernährungsberatern sowie Gesprächsrunden, in denen die Patienten Erfahrungen untereinander sowie mit Ärzten und den Diätassistentinnen austauschen konnten.

A. T. P.

Gründung des Wissenschaftlichen Beirats

Gleich nach der Gründungsversammlung 1976 wurde auch schon ein Wissenschaftlicher Beirat gegründet, um das fachliche Wissen, das es in Teilen gab, in die Ärzteschaft und die Kreise der Diätassistenten zu tragen. Prof. Willig aus Heidelberg wurde der erste Vorsitzende des Wissen-


A. Kulla
Kirchenstr. 69
5309 Meckenheim
Postkarte
Herrn
Wolfgang Heyden
Ostpreußenallee 8
4047 Dormagen

Kommunikation im Vorstand per Postkarte: Auf dieser Karte schreibt Vorstandsmitglied Armin Kulla am 9.7.1979 an den Vorsitzenden Wolfgang Heyden. Es geht um die Organisation des nächsten Informationstreffens im November 1979 in der Universitätsklinik Bonn.

schaftlichen Beirats – und blieb es bis 2006! Dann folgte Prof. Michael Poll. Auch er war Gründungsmitglied.



Der langjährige AdP-Vorsitzende Wolfgang Heyden (Bildkopie mit KI rekonstruiert)

Als 1978 Peter Christophel an den Folgen seiner schweren Erkrankung starb, übernahm Gründungsmitglied Wolfgang Heyden kommissarisch die Leitung des AdP. Am 11. Mai 1979 wurde er auf der Mitgliederversammlung im Speyererhof regulär zum Vorsitzenden gewählt. Mit kurzen Unterbrechungen sollte Heyden bis zum Jahr 2000 den AdP führen.

Aufbau zur relevanten Patientenvertretung

In seinen Anfangsjahren war der AdP weder bekannt noch hatte er mit heute vergleichbare Strukturen. Diese Strukturen schuf maßgeblich der neue Vorsitzende Wolfgang Heyden, ein Diplom-Ingenieur, der im Bayer-Werk in Dormagen arbeitete. Um den AdP im Bundesgebiet bekannt zu machen, wurde beschlossen, die Informationstreffen regelmäßig im Frühjahr und Herbst an unterschiedlichen Orten in Deutschland durchzuführen. Ab 1982 wurde die Arbeit des AdP von der Deutschen Krebshilfe finanziell unterstützt.

Zudem begann Heyden, eine organisatorische Struktur des AdP aufzubauen. Heydens Ehefrau Hannelore unterstützte ihren Mann dabei maßgeblich, der die eigene Wohnung in Dormagen zu einer AdP-Geschäftsstelle ausbaute. Erst als die Wohnung aus allen Nähten platzte, wurde in den 1990er Jahren ein Büro in Dormagen angemietet. Von hier aus erfolgten die Mitgliederverwaltung, alle Planungsarbeiten, sämtliche Verwaltungsarbeiten und der Schriftverkehr. Mit Unterbrechungen arbeitete Heyden bis 2000 als Vorsitzender für den AdP.

Ähnlich lange amtierte der erste, aus der DDR stammende Vorsitzende des AdP, Jürgen Kleeberg. Von 2003 bis 2017 entwickelte er den AdP weiter. Er setzte darauf, die Kontakte mit den Kliniken auszubauen,



Der AdP-Bundesvorstand im Jahr 1996 (oben, von links): Vorsitzender Bernd Schmutzler (Hamm), Schatzmeisterin Else Rabenecker (Nordenham), 1. Stv. Vorsitzender Arnold Beckmann (Wiesloch); unten von links die Beisitzer Hartmut Kotyrba (Leimen), Adelheid Feil (Siegen) und Manfred Lechner (Weissach im Tal)



Titelseite der Chronik „20 Jahre AdP

um zugleich mehr Regionalgruppen gründen zu können. Ein Plan, der in West wie Ost gelang. Es wurde ein Internetauftritt aufgebaut, die Geschäftsstelle des AdP 2006 ins Haus der Krebsselbsthilfe nach Bonn verlegt. Zudem drängte Kleeberg darauf, die Zahl der Broschüren zu erhöhen.

Kleebergs Nachfolger wurde 2017 Lutz Otto aus Magdeburg. Er hat den AdP weiter professionalisiert. Otto führte das AdP-Magazin ImPuls ein, verstärkte den Aufbau von Regionalgruppen und Klinik-Kooperationen. Inzwischen beschäftigt der AdP mit Beate Hahn und Johannes Luckner zwei Vollzeitkräfte in der Geschäftsstelle in Bonn, bietet 13 stark nachgefragte Broschüren zum Thema Pankreas, Pankreatitis und Ernährung an und verfügt zudem mit dem AdP-Handbuch über einen für jeden Betroffenen und Angehörigen unschätzbaren Wissensschatz. Der AdP hat aktuell über 60 aktive Regionalgruppen und über 1600 Mitglieder – so viele wie noch nie.

Axel Mörer

„Ich bin einfach mitgegangen – vermutlich hat er mich gefragt“

„Jeder von uns kennt Wege im Leben, die zu gehen man sich nicht aktiv entschieden hat. Man ist einfach mitgegangen, weil man sich anfangs nicht dagegen gewehrt hat. Man glaubt, die damit verbundenen Belastungen nebenbei erledigen zu können. Plötzlich entdeckt man, daß es so nicht geht. Dann muß man sich entscheiden, ob man mit ganzem Herzen und mit Aufwand von Zeit eine Aufgabe übernehmen will. So ähnlich ist es mir mit dem Wissenschaftlichen Beirat des AdP ergangen. Mein Patient Peter Christophel hat mit seinem klaren Verstand 1976 erkannt, daß es bei den Kranken nach einer Entfernung der Bauchspeicheldrüse viele Probleme gibt, die nicht zu bewältigen sind, wenn der Patient nur von seinem Hausarzt weiterbetreut wird.

Denn viele Ärzte hatten damals noch nie einen solchen Patienten behandelt. Peter Christophel beschloß, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Er beschloß, daß ich in den Wissenschaftlichen Beirat kommen sollte. Vermutlich hat er mich gefragt. Denn Peter Christophel war ein höflicher Mensch. Ich ging mit. Wer als Arzt in einer Selbsthilfegruppe mitarbeitet, merkt sehr bald, daß dem Wissensdurst und der Neugierde keine Grenzen gesetzt sind.“

***Prof. Friedrich Willig** (†)*
Arzt & Gründungsmitglied des AdP (aufgeschrieben 1996)

Die Wiedervereinigung und der Aufbau des AdP in Ostdeutschland



Foto: Günter Mach/Helmstedt | Wikipedia

Und plötzlich war die Mauer weg wie hier am Grenzübergang Helmstedt: Auch den AdP stellte die Wiedervereinigung vor große Herausforderungen. Es galt nun, Selbsthilfegruppen in Ostdeutschland aufzubauen. Rostock sollte sich zu einem Modellprojekt entwickeln.

Die friedliche Revolution in der DDR und die Wiedervereinigung am 3. Oktober 1990 traf auch den AdP völlig unvorbereitet. Und doch ging es rasch voran. Zwei Tage nach der Vereinigung beider deutscher Staaten fand das 25. Informationstreffen des AdP vom 5. bis 7. Oktober im Kreiskrankenhaus Lübbecke in Ostwestfalen statt.



Prof. Poll beim 26. AdP-Arbeitskreistreffen:

Selbsthilfegruppen sind von zunehmendem Wert

Lübbecke. Neben der fachlichen Qualität hatte das 26. Informations- und Arbeitstreffen des Arbeitskreises der Pankreasoperierten, AdP, (Bauchspeicheldrüsenoperierte), ein zusätzliches Gewicht, weil außer dem gewohnten Personenkreis unter den über 150 Teilnehmern erstmalig auch Patienten aus den fünf neuen östlichen Bundesländern sowie dem benachbarten Ausland dabei waren. Die Veranstaltung fand im Lübecker Kreiskrankenhaus unter Leitung des Chefarztes der medizinischen Klinik und Gründungsmitglied des AdP, Dr. Michael Poll und unter Schirmherrschaft von Landrat Heinrich Borcherding statt, den der stellvertretende Landrat und Krankenhausausschußvorsitzende Jürgen Meister vertrat.

Der am Abend zuvor in einer außerordentlichen Mitgliederversammlung wiedergewählte Vorsitzende der AdP-Selbsthilfevereinigung, Ing. Wolfgang Heyden (Dormagen), beglückwünschte in seinem Eröffnungswort besonders Prof. Poll zu der großartigen Leistung, das ursprünglich in Essen geplante Treffen übernommen und in Rekordzeit in Lübbecke vorbildlich organisiert zu haben.

Prof. Dr. Poll stellte in der Begrüßung das Kreiskrankenhaus vor und sprach das AdP-Treffen als erste große medizinische Fachtagung im neuen Haus an, ging auf den allgemeinen Pflegenotstand ein und hob den zunehmenden Wert der Selbsthilfegruppen hervor. Er wünschte „offene Ohren" und lebendige Diskussion der vom Schicksal schwer geprüften Patienten. Diese könnten im übrigen immer wieder beweisen, daß man nicht nur ohne Bauchspeicheldrüse, sondern bei deren Operation mit entfernten Teilen des Magens, des Zwölffingerdarms, der Gallenblase und der Milz dank hervorragender medizinisch-technischer Entwicklung und ständiger neuer Information ein lebenswertes Leben führen kann.

Die Tagung selbst hatte als Schwerpunkt die „gesundheitliche Überwachung von Pankreasoperierten", wobei am Samstagvormittag Prof. Poll, Oberarzt Lange (Bad Oeynhausen) und Prof. Huchzermeyer (Minden) nacheinander das Gesamtthema im einprägsamen Lichtbildverfahren, nach totaler und partieller Speicheldrüsenoperation sowie auf fiktionellem Gebiet nach der Operation behandelten.

Am Nachmittag wurden in fünf Arbeitsgruppen Probleme der gesundheitlichen Überwachung, der Diabeteseinstellung, der erforderlichen Diät, des psychischen Bereichs und das soziale Umfeld diskutiert, woran elf Ärzte und ein Psychologe den Einstieg gaben und antworteten, darunter der Vorsitzende des AdP-wissenschaftlichen Beirats, Prof. Willig (Heidelberg), und Chefarzt der Psychiatrie Dr. v. d. Mühlen (Lübbecke). Ein Expertenforum unter Moderation von Prof. Willig beendete den wissenschaftlichen Teil.

Der AdP hat im alten Bundesgebiet 21 registrierte Kontaktstellen und inzwischen zur geplanten Ausweitung der Infoarbeit Kontakt mit 60 Kliniken in der ehemaligen DDR aufgenommen. Ergänzt wurde die Veranstaltung auch mit einer Besichtigung der Eilhausener Mühle und einer Ausstellung von Pharmafirmen.

Am AdP-Treffen im Mai 2000 in Lübbecke nahmen zum ersten Mal Bürger aus der DDR teil – noch vor der Wiedervereinigung am 3. Oktober 1990.

Zur großen Überraschung und Freude konnte Vorsitzender Wolfgang Heyden erstmalig Teilnehmer aus der früheren DDR begrüßen. Sie waren zum Teil von weither mit dem Auto angereist und einen ganzen Tag unterwegs gewesen. Das gesamte Informationstreffen wurde von einem Kamerateam des ZDF begleitet, das eine Serie über Selbsthilfegruppen drehte und unerwartet Zeuge dieser für den AdP historischen Ost-West-Begegnung wurde.

Ab 1990 suchten immer mehr Pankreaserkrankte aus der ehemaligen DDR den Kontakt zum AdP. Zuerst entstand eine gemeinsame Ost-West-Gruppe in Berlin, in der sich auch der aus Mahrsdorf stammende spätere, erste ostdeutsche Bundesvorsitzende Jürgen Kleeberg engagierte. Schon 1992 fand das erste AdP-Informationstreffen im Osten statt, nämlich an der Charité im Ostteil Berlins. Es folgte 1997 das nächste bundesweite Informationstreffen in Magdeburg.

Der Aufbau von Regionalgruppen in der ehemaligen DDR verlief allerdings schleppend. Vorsitzender Kleeberg macht dafür auch die Sozialisierung in der DDR verantwortlich. „In der DDR waren Initiativen von unten einfach nicht erwünscht und nicht verbreitet. Deshalb war der Gedanke einer Selbsthilfegruppe in Ostdeutschland etwas Neues, etwas Ungewohntes. Bis Ende der 1990er Jahre gab es AdP-Gruppen nur in Berlin, Halle und Leipzig", sagt Kleeberg im ***Im*Puls**-Interview (nächste Seite). Erst in den 2000er Jahren bildeten sich weitere Gruppen in Ostdeutschland, etwa in Cottbus, Rostock und Leipzig.



EINLADUNG

Universität Rostock

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V., gefördert durch die Deutsche Krebshilfe e.V., und

das Universitätsklinikum Rostock

laden Sie herzlich ein zum

49. AdP-Bundestreffen

Operationen an der Bauchspeicheldrüse

13.-15. Mai 2011 Rostock-Warnemünde

Inzwischen hat der AdP 16 Regionalgruppen in Ostdeutschland: Cottbus, Zwickau, Leipzig, Halle, Gera, Erfurt, Suhl, Chemnitz, Berlin/Brandenburg, Greifswald, Neubrandenburg, Rostock, Stralsund, Schwerin und Magdeburg. Die jüngste Gruppe wurde gerade in Dresden gegründet.

Axel Mörer

„Der AdP lebt: Über einen Umzug und harte Debatten“

Interview mit Jürgen Kleeberg, dem ersten Ostdeutschen an der Spitze des AdP

14 Jahre prägte Jürgen Kleeberg, der Mann mit unüberhörbarer Berliner „Schnauze“, den AdP. In Kleebergs Zeit wuchs der AdP enorm. Es wurden zahlreiche Regionalgruppen gegründet und der Umzug von Dormagen nach Bonn bewältigt. Kleeberg spricht über turbulente Jahre.

? Sie sind in Mahrsdorf östlich von Berlin geboren und im Ostberliner Stadtteil Köpenick aufgewachsen. Sie waren der erste Ostdeutsche an der Spitze des AdP. Hat das Ihre Arbeit als Vorsitzender beeinflusst?

! Jürgen Kleeberg: So habe ich das noch nie gesehen. Ich bin nicht als Ostdeutscher für den Vorsitz angetreten, sondern als Betroffener. Mir wurde 1995 wegen einer akuten Pankreatitis die Bauchspeicheldrüse entfernt und habe den AdP kennengelernt. Ich war zunächst im Berliner AdP aktiv und wurde im Jahr 2000 gebeten, im Bundesvorstand mitzuarbeiten. Als 2003 der damalige Bundesvorsitzende Dieter Prey seine Arbeit aus persönlichen Gründen nicht fortsetzen konnte, bat er mich, seine Nachfolge anzutreten. Das alles hatte mit meiner Herkunft nichts zu tun, sondern mit meiner Arbeit im AdP.

? Sie waren von 2003 bis 2017 AdP-Vorsitzender. Was waren die Meilensteine in dieser Zeit?

! Kleeberg: In diesen 14 Jahren ist der AdP in eine neue Größenordnung gewachsen. Wir haben die Organisationsstrukturen ausgebaut, die Präsenz bei den Betroffenen erhöht und uns bei Medizinern, Kliniken und in der Wissenschaft große Anerkennung und großen Respekt erworben. Auch unsere Stellung in der Deutschen Krebshilfe haben wir erheblich verbessert.

? Wodurch wurde das Wachstum des AdP ausgelöst?

! Kleeberg: Wir hatten damals rund 20 sogenannte Kontaktstellen, vor allem in Baden-Württemberg und in Nordrhein-Westfalen. Das war historisch so gewachsen. Zum Teil waren diese Kontaktstellen direkt bei Kommunen angesiedelt und wirklich nur eine Anlaufstelle, ein reges Gruppenleben und Informationsabende in Kliniken gab es gar nicht. Die Ansprechpartner der Kontaktstellen wurden auch nicht zu den Bundestreffen eingeladen.

? Was haben Sie im Vorstand gemacht, um bundesweit zu wachsen?

! Kleeberg: Uns war klar, dass wir unsere Themen und Anliegen und vor allem die Informationen über die Krankheit in die Fläche bringen mussten. Deshalb wandelten wir 2004 die Kontaktstellen in Regionalgruppen um. Dies hatte den Vorteil, dass die Projekte der Regionalgruppen auch für Kommunen förderfähig wurden. Die Regionalgruppen begannen nun, Kontakte mit den Kliniken vor Ort aufzubauen und führten Informationsveranstaltungen durch.



Foto: Waldemar Uhl

Der frühere AdP-Vorsitzende Jürgen Kleeberg (m.) mit Prof. Waldemar Uhl (r.) und dem früheren Bochumer Regionalgruppenleiter Frank Peters im Jahr 2014 im Hörsaal am Katholischen St. Josef-Hospital in Bochum

? Wie ist es gelungen, neue Regionalgruppen aufzubauen?

! Kleeberg: Wir haben ein Modellprojekt mit den Universitätskliniken in Bochum und Rostock begonnen. Wir haben mit den Kliniken onkologische Fachveranstaltungen für Patienten angeboten, die auch von der Deutschen Krebshilfe unterstützt wurden. Die Kliniken haben nach einer Operation ihre Patienten angeschrieben und zu diesen Veranstaltungen eingeladen. Die Folge war, dass wir Kontakt zu Betroffenen erhielten, die wir zu weiteren Veranstaltungen einluden.

Viele wurden Mitglieder, so dass wir neue aktive Regionalgruppen gründen konnten. Dieses Modell aus Bochum und Rostock haben wir dann flächendeckend angewendet. Durch die Unterstützung der Kliniken ist es gelungen, die Zahl der Regionalgruppen innerhalb von nur fünf Jahren von 20 auf fast 60 Gruppen zu erhöhen. Das war eine unglaubliche Entwicklung.

? In Ostdeutschland verlief die Entwicklung allerdings schleppend ...

! Kleeberg: Ja, das hatte politische Gründe. In der DDR waren Initiativen von unten oft nicht erwünscht und nicht verbreitet. Deshalb war der Gedanke einer Selbsthilfegruppe in Ostdeutschland etwas Neues, etwas Ungewohntes. Bis Ende der 1990er Jahre gab es AdP-Gruppen nur in Berlin, Halle und Leipzig. Das hat sich durch das Modellprojekt mit der Universitätsklinik Rostock auch im Osten verändert.

? In Ihre Zeit fiel auch der Aufbau der AdP-Webseite im Jahr 2004. Damals war das noch völliges Neuland und der AdP noch nicht so aufgestellt wie heute. Wie kann man sich die Anfänge des Internets vorstellen?

! Kleeberg: Wir hatten einen Aktiven in Hannover, der hatte die ersten Kontakte aufgebaut, schließlich waren es zwei Männer in Hannover, die den AdP ins Netz gebracht haben. Das alles war sehr, sehr handgemacht, aber mit großem Engagement und Interesse. Wir wussten, dass wir das Internet brauchen, um zu zeigen, wer wir sind, um über die Krankheit zu informieren und um Kontakte zu knüpfen.

Aber wie das geht, das wussten wir nicht. Das lief irgendwie nebenher – und plötzlich waren wir im Internet. Was uns im Internet von Beginn an besonders ausgezeichnet hat, war das Forum. Diese Idee der beiden Aktiven in Hannover war ein Meilenstein. Im Forum wurde von Anfang an rege diskutiert. Wir waren die erste Selbsthilfegruppe, die so ein Forum hatte. Heute ist das Standard, alle haben das kopiert. ➔➔➔

? In diese Zeit fiel auch der Aufbau der Geschäftsstelle in Bonn, die 2006 eröffnet wurde...

! Kleeberg: Nach der Gründung des AdP hatten wir ab 1979 eine Geschäftsstelle in Dormagen bei Düsseldorf, zunächst in der Privatwohnung des damaligen Vorsitzenden Wolfgang Heyden. Aber das nahm Ausmaße an, dass seine Ehefrau den AdP schließlich „rausschmiss“ und wir ein Ladenlokal in Dormagen als Geschäftsstelle anmieteten. Das passte aber nicht, so dass wir in ein Büro in Dormagen umzogen. Dort gab es dann auch die ersten beiden Festangestellten.

Als die Deutsche Krebshilfe in Bonn in größere Räume umzog, bot sie ihr altes Gebäude in der Thomas-Mann-Straße im Zentrum der früheren Bundeshauptstadt den Selbsthilfegruppen an, um dort nicht nur gemeinsam zu arbeiten, sondern um auch gemeinsame Aktionen durchzuführen. Damals gab es schon acht oder neun Selbsthilfeorganisationen. Im März 2006 zogen wir ins Haus der Krebsselbsthilfe.

? Das war sicher ein Kraftakt für einen ehrenamtlich geführten Verein?

! Kleeberg: Entscheidend war, dass unsere beiden Bürokräfte, Sigrun Schwittei und Regina Ströbelt, die in Dormagen mit dem Rad zur Arbeit fuhren, den Umzug nach Bonn mitmachen würden. Sie konnten nicht mehr in zehn Minuten in die Ostpreußenallee zum AdP radeln, sondern mussten eine Stunde lang mit dem Zug nach Bonn fahren und eine Stunde am Abend nach Hause. Die beiden Damen hatten unheimlich viel Wissen, hielten den Kontakt zu den Mitgliedern, den Regionalgruppen und den Kliniken. Wir mussten sie also bei der Stange halten. Es gelang mir bei Kaffee und Streuselkuchen, sie davon zu überzeugen, mit nach Bonn zu gehen. Der Ehemann von Frau Schwittei war sogar bereit, den Umzug zu organisieren! Am Ende ist der Umzug geglückt und wir wurden Teil des Hauses der Krebsselbsthilfe.

? Zwei Jahre später – 2008 – öffnete sich der AdP auch für Menschen, die an chronischer Pankreatitis leiden. In alten Berichten heißt es, dass diese Entscheidung sehr umstritten war. Wieso war das so?

! Kleeberg: Damals hieß es sofort, dass man alkoholkrank ist, wenn man unter einer Pankreatitis leidet. Man wurde abgestempelt. Ich selbst hatte eine akute Pankreatitis, als ich 1995 operiert wurde und mir die Bauchspeicheldrüse entfernt wurde. Die Ärzte hatten mir fälschlicherweise eine nekrotisierende Bauchspeicheldrüse attestiert. Ich hatte dieselben Beschwerden wie ein Krebspatient und Diabetes mellitus 3c – ohne übermäßigen Alkoholgenuss. Deshalb habe ich mich so dafür eingesetzt, dass auch Menschen mit Pankreatitis aufgenommen werden.

? Woher kam der Widerstand?

! Kleeberg: Dieses Alkoholkranken-Vorurteil war auch unter Ärzten sehr verbreitet, im Wissenschaftlichen Beirat war vor allem der Vorsitzende, Gründungsmitglied Prof. Friedrich Willig, gegen eine Aufnahme. Willig war ein hervorragender Gastroenterologe und Direktor des Klinikums Speyererhof, einer internistischen Klinik in Heidelberg, die Patienten nach Entfernung der Bauchspeicheldrüse mit Enzymen, Insulin und Ernährungsumstellungen behandelte. Willig wollte „diese Alkoholkranken“ nicht im Verein haben. Es gab heftige Diskussionen, ich sprach das Thema aber immer wieder an.

? Wie haben Sie Prof. Willig überzeugt?

! Kleeberg: Man muss Hektoliter trinken und sehr viel rauchen, damit man davon krank wird und sich die Bauspeicheldrüse auflöst. Es gab noch viele andere Regionalleiter mit diesem Schicksal. Es gab auch keinen Beweis, dass Alkohol allein zu einer Krebserkrankung führt. Rauchen und Alkohol schon. Ab und zu ein Glas Wein oder Bier zu trinken führt nicht automatisch zu einer Pankreatitis oder Krebserkrankung. Das ist Unsinn.

Es war dann ein Professor aus Leipzig, der seinen Kollegen Willig davon überzeugte, dass doch die meisten Menschen gerne ein Glas Bier oder Wein genießen, ohne krank zu werden. Daraufhin beschloss der Hauptausschuss des Wissenschaftlichen Beirats 2008 in Berlin, auch Patienten mit chronischer Pankreatitis in den AdP aufzunehmen.

? In Ihrer Zeit entschied der Vorstand zudem, die bis dato jährlichen Bundestreffen nur noch alle zwei Jahre zu veranstalten. Was war der Grund?

! Kleeberg: Es war uns gelungen, zahlreiche Regionalgruppen zu gründen, die nun zwischen Cottbus und München, in Halle und Mannheim gemeinsam mit den Kliniken Vortrags- und Informationsveranstaltungen organisierten. Die Leute konnten sich also vor Ort sehr viel näher und einfacher über ihre Erkrankung informieren und sich mit anderen Betroffenen austauschen. Deshalb brauchten wir nicht mehr jedes Jahr ein Bundestreffen mit hohem Aufwand zu organisieren. Alle zwei Jahre mussten wir den Bundesvorstand neu wählen und haben uns entschieden, die Bundestreffen entsprechend alle zwei Jahre durchzuführen, mit einem verbesserten wissenschaftlichen Programm und Gesprächskreisen.

? Wenn Sie auf 50 Jahre AdP zurückblicken, was kommt Ihnen da in den Sinn?

! Kleeberg: Ich bin heilfroh, dass die kontinuierliche Entwicklung des AdP, die wir angelegt haben, fortgeführt wird. Die Leute, die jetzt im Vorstand arbeiten, machen das mit einer hohen Qualität und neuen Intensionen und Vorstellungen. Unsere Arbeit trägt Früchte. Der AdP lebt weiter.

? Daran haben Sie auch ihren Anteil, Sie haben doch ihren Nachfolger zur Kandidatur bewegen können, den zweiten Bundesvorsitzenden aus Ostdeutschland ...

! Kleeberg: Das ist wahr. Ich wollte eigentlich schon 2015 aufhören, es fand sich aber erst einmal kein Nachfolger. Ein Regionalleiter aus Schaumburg-Lippe, Reinhard Holthöfer, gab mir den Hinweis auf einen Mann in Magdeburg, der sich sehr aktiv und konstruktiv an den Diskussionen im AdP-Forum beteiligte und viele Antworten auf die Fragen der Betroffenen schrieb. Ich rief ihn an, wir trafen uns und vor mir stand ein etwas schüchterner, großer Mann mit großen Augen. Wir haben zwei Stunden gesprochen. Ich fragte ihn, ob er Lust hätte, eine Regionalgruppe in Magdeburg zu leiten und erklärte ihm, welchen Aufwand das erfordert. Er konnte sich das vorstellen und war bereit, die Gruppe Magdeburg zu leiten.

Vom ersten Tag an hat er sich so engagiert, dass ich ihn bald fragte, ob er auch bereit sei, im Bundesvorstand mitzuarbeiten. Er stimmte wieder zu. Er brachte sich enorm ein und vertrat den AdP auf zahlreichen Veranstaltungen. 2016 fragte ich den Mann aus Magdeburg auf einer Vorstandssitzung in Kassel, ob er gerne als Vorsitzender arbeiten und «sich unbeliebt machen wolle». Der kiekte dann so und meinte, dass er sich auch das vorstellen könnte. Der Rest des Vorstands hat spontan mit der Faust auf den Tisch gehauen. Der Mann war Lutz Otto – und wurde 2017 mein Nachfolger. Und ist das auch noch heute.

Das Gespräch führte
Axel Mörer

„Man musste den Bauch öffnen und schauen, was los ist“

Prof. Michael Poll (85) über fehlende Vordiagnostik und Operationen vor 50 Jahren

Er saß mit am Tisch im Gasthaus Backmulde in Heidelberg, als dort am 25. September 1976 Patienten, Ärzte und Ernährungsberater den AdP gründeten: der Internist und Gastroenterologe Prof. Michael Poll. Im Interview erzählt er über die damalige Medizin. Und es klingt wie aus einer anderen Zeit.

? Herr Prof. Poll, Sie haben im Februar 1969 Ihre Ausbildung zum Internisten als Medizinalassistent an der Universitätsklinik in Mannheim begonnen …

! Michael Poll: Man kann sich kaum vorstellen, dass es damals vor einer Pankreas-OP so gut wie keine Vordiagnostik gab. Was es gab, waren EKG und Röntgen. Es gab keine Endoskopie, keinen Ultraschall, kein CT oder MRT, um bei Verdacht auf eine Pankreaserkrankung genauer zu untersuchen, ob es sich um einen Tumor handelt oder wo ein möglicher Tumor liegt. Wenn der Patient operiert werden musste, dann wussten die Chirurgen nicht, was auf sie zukommt. Und auch die Patienten wussten nicht, was ihnen bevorsteht. Man musste den Bauch öffnen und schauen, was los ist.

? An der Uniklinik Mannheim arbeitete damals einer der führenden Pankreaschirurgen der damaligen Zeit, Prof. Michael Trede. Können Sie sich an seine Operationen erinnern?

! Poll: Damals lag die 5-Jahresüberlebenszeit nach Pankreatektomie wegen einer Krebserkrankung unter 2 %, wobei bei der Operation weitgehend nur der Tumor und befallene Lymphknoten entfernt wurden. Prof. Trede hatte die Idee, durch eine totale Pankreatektomie diese Überlebenszeit zu verlängern. Er hat dann 100 konsekutive totale Pankreatektomien nach Kausch-Whipple durchgeführt und konnte die 5-Jahresüberlebenszeit auf 4% erhöhen. Ich durfte mehrere Male bei einer Operation von Prof. Trede dabei sein. Es war sehr beeindruckend. Trede hatte einen Stehhocker, weil die Entnahme einer Bauchspeicheldrüse rund zehn Stunden dauerte. Zehn Stunden operieren ist eine enorme mentale und körperliche Belastung. Deshalb hörte Trede während der Operation Musik von Beethoven, dafür stand im Operationssaal ein Tonbandgerät.



Foto: Mühlenkreis Kliniken Minden

Prof. Michael Poll (l.), AdP-Gründungsmitglied und ehemaliger Chefarzt des Klinikums Lübbecke, im Gespräch mit dem heutigen Direktor der Klinik für Gastroenterologie und interventionelle Endoskopie, Dr. Bernd Wejda



Foto: Klinikum Glauchau

Operationssaal im Klinikum Glauchau Anfang der 1980er Jahre: Entfernungen der Bauchspeicheldrüse waren in der damaligen Zeit die Ausnahme, die Operation dauerte zehn Stunden.

? Nach der Operation gab es zwei Probleme, den Diabetes mellitus und die Verdauungsinsuffizienz. Darüber gab es keine Erfahrungsberichte.

! Poll: In der Medizinischen Universitätsklinik war damals Prof. Friedrich Willig als Oberarzt tätig. Er war ein Pankreasexperte und hat die pankreatektomierten Patienten in der Chirurgischen Klinik postoperativ betreut.

? Auch Peter Christophel wurde 1974 von Prof. Trede operiert und zur Nachbehandlung in das Krankenhaus Speyererhof in Heidelberg verlegt, in dem Prof. Willig inzwischen als Chefarzt tätig war.

! Poll: Das Krankenhaus Speyererhof war eine rein internistische Klinik mit einer Staatlichen Diätschule, die von Lieselotte Drescher geleitet wurde. Nach Abschluss meiner Facharztausbildung in Mannheim folgte ich Prof. Willig als Oberarzt. Im Speyererhof leisteten wir alle damals Pionierarbeit, da es bis auf wenige Berichte aus der Zeit vor dem Krieg keine Erfahrungsberichte über total pankreatektomierte Patienten gab. Prof. Willig und Lieselotte Drescher haben jeden pankreatektomierten Patienten persönlich behandelt und mit jedem Patienten haben wir mehr an Erfahrung bei der Therapie gewonnen.

? Wie kam es zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Pankreatektomierte?

! Poll: Peter Christophel wurde nach seiner Operation von Prof. Trede 1974 ins Krankenhaus Speyererhof verlegt. Dort lernte er Prof. Willig kennen. In Gesprächen mit anderen pankreatektomierten Patienten erfuhr er, dass viele Patienten nach ihrer Entlassung auf sich allein gestellt waren, da die weiterbehandelnden Hausärzte besonders mit der Behandlung des Diabetes mellitus überfordert waren. Deshalb kehrten viele Patienten im schlechten Zustand wieder in den Speyererhof zurück. Peter Christophel erkannte, dass die Patienten durch die Behandlung und Schulung im Speyererhof oft besser über ihre Erkrankung und die damit verbundenen Folgen informiert waren als die weiterbehandelnden Ärzte. Er suchte deshalb Rat bei Heinrich Drescher, der beim Deutschen Diabe-

tiker-Bund tätig war. Beide hatten die Idee, eine Patientenselbsthilfegruppe zu gründen, um das Wissen um ihre Erkrankung an Patienten weiterzugeben. „Hilfe durch Selbsthilfe“ hieß von Anfang das Motto.

? Schon wenige Jahre nach der Gründung gab es einen Wissenschaftlichen Beirat ...

! Poll: Prof. Willig hatte schon früh die Idee, einen Wissenschaftlichen Beirat aufzubauen. Zu Beginn, im Jahr 1976, gehörten Ärzte aus dem Speyererhof, Diätassistentinnen und Ärzte aus der Heidelberger Chirurgischen Universitätsklinik, u.a. Prof. Markus Büchler, dem Wissenschaftlichen Beirat an. Prof. Büchler hat später das Europäische Pankreaszentrum in Heidelberg gegründet. Prof. Willig wurde 1976 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats, ich folgte ihm 2006 in dieser Position.

? Was war die Aufgabe des Wissenschaftlichen Beirats?

! Poll: Neben dem Wissensaustausch untereinander war es vor allem die persönliche Beratung der AdP-Mitglieder. Es gab so viele Fragen und Wissenslücken. Da rief einmal ein Patient an, der auf ärztlichen Rat morgens eine Kapsel Kreon vor dem Frühstück einnahm. Er hatte in vier Wochen 10 kg Gewicht abgenommen. Ich antwortete, dass das natürlich vorne und hinten nicht reicht. Nach weiteren vier Wochen rief er wieder an und sagte: Herr Professor, ich habe schon 5 kg zugenommen. Es gab auch Anrufe von ganz verzweifelten Menschen. Ich erinnere mich an eine Mutter, deren 40-jährige Tochter an Pankreaskrebs erkrankt war und mir sagte: Sie sind der letzte, der mir helfen kann.

? Haben Sie bei der Gründung 1976 gedacht, dass es den AdP auch noch 50 Jahre später geben würde?

! Poll: Ich dachte, dass vielleicht in fünf Jahren das Wissen über die Behandlung von Pankreatektomierten, auch bei den Ärzten, so verbreitet ist, dass das Interesse, dem AdP beizutreten, abnehmen würde. Es gab aber immer wieder neue Fragen und Folgekrankheiten, zum Beispiel der Vitamin-D-Mangel, der anfangs gar nicht erkannt wurde, die bei den Patienten neue Probleme aufwarfen. Auch in der Therapie des Diabetes mellitus und der Verdauungsinsuffizienz hat es enorme Fortschritte gegeben, die am besten im AdP durch Austausch der Patienten untereinander und durch Beratung weitergegeben werden können. Damals habe ich erwartet, dass der AdP eine regionale Angelegenheit in Baden-Württemberg bleibt. An eine bundesweite Ausdehnung habe ich überhaupt nicht gedacht.

? Und was denken Sie jetzt, 50 Jahre später?

! Poll: Ich freue mich sehr darüber, wie sich der AdP in den zurückliegenden Jahren entwickelt hat.

Das Gespräch führte
Axel Mörer

„Nicht allein: Baff erstaunt, dass da 200 Leute saßen“

Hartmut Kotyrba aus Leimen war 38 Jahre aktiv im AdP-Bundesvorstand

Kaum jemand arbeitete so lange im Bundesvorstand wie Hartmut Kotyrba (82): Von 1988 bis Ende 2024 war der Leimener auf Bundesebene aktiv, Leiter der südlichen Regionalgruppentreffen und engagiert beim Aufbau neuer Gruppen. Kotyrba wurde 1986 die Bauchspeicheldrüse entfernt und ausgerechnet vom AdP-Gründungsmitglied Volker Urban in Heidelberg weiterbehandelt. Kein Wunder, dass Kotyrba im AdP aktiv werden sollte.

? Herr Kotyrba, Sie sind einer der Wenigen, die fast 40 Jahre im AdP aktiv waren. Sie wurden 1986 in Heidelberg operiert, als das noch ein großes Wagnis war und die meisten Erkrankten nicht überlebten ...

! Hartmut Kotyrba: Viele Chirurgen trauten sich gar nicht, die Bauchspeicheldrüse zu operieren. Es war auch selten, dass man eine Operation länger überlebte. Gott sei dank wurde mir ein Chirurg in Mannheim empfohlen, der damals eine Koryphäe war und zahlreiche Pankreaspatienten behandelte: Prof. Michael Trede an der Uniklinik in Mannheim. Er operierte mich erfolgreich am 26. November 1986. Ich bin Trede so dankbar, dass ich 2019 zu seiner Beerdigung gefahren bin. Trede war es auch, der mich einem hervorragenden Internisten in der Nähe von Heidelberg empfahl, der Mitbegründer des AdP war, nämlich der Internist Dr. Volker Urban. Er war einer der wenigen, der sich schon damals damit auskannte, was man tun muss, um nach einer Pankreasoperation gut weiterzuleben.



Foto: Axel Mörer

Hartmut Kotyrba gehörte dem Bundesvorstand 38 Jahre an. Ihm wurde 1986 erfolgreich ein Pankreastumor entfernt. Er lebt in Leimen bei Heidelberg.

? Sie sind sehr rasch dem AdP beigetreten. Wie kam das?

! Kotyrba: Ich bin morgens, am 12. Dezember 1986, in Mannheim entlassen worden, und war schon mittags in der Praxis von Dr. Urban, um mich vorzustellen. Bei diesem ersten Zusammentreffen hat mir Urban den Ordner des AdP in die Hand gedrückt und den AdP wärmstens empfohlen. Ich bin im Januar 1987 Mitglied geworden.

? Wann hatten Sie den ersten persönlichen Kontakt zum AdP?

! Kotyrba: Das kam, als ich im September 1988 zum bundesweiten Informationstreffen – so hießen damals die Bundestreffen – im Klinikum Speyererhof in Heidelberg ging. Das war mein erstes Treffen. Nach der Operation war ich psychisch total am Boden. Ich war erst 42 Jahre alt, unsere Zwillingstöchter erst sechs Jahre. Wie sollte das Leben weiter gehen? Mit meiner Frau saß ich also voller Erwartungen im Speyererhof und war baff erstaunt, dass da 150 bis 200 Leute saßen, die auch operiert waren. Ich dachte mir, dann kann es so

schlimm doch gar nicht sein. Das Treffen gab mir unheimlich viel Auftrieb.

? Wodurch sind Sie aktiv geworden?
! Kotyrba: Damals war es auf den Informationstreffen üblich, dass die vorsitzenden Ärzte ins Plenum fragten, wer bereit ist, seine Krankheitsgeschichte zu erzählen. Da habe ich mich zusammengerissen und davon berichtet, dass ich totaltektomiert bin. Ich habe wohl ein relativ gutes Bild hinterlassen, denn wenige Monate später klingelten zwei Herren in Leimen an unserer Haustür. Sie stellten sich als Mitglieder des AdP vor und fragten nach einem längeren Gespräch, ob ich bereit wäre, im Bundesvorstand mitzuarbeiten. Da gab es für mich kein großes Zögern.

? Wie ging es weiter?
! Kotyrba: Kurze Zeit später kam die erste Einladung zu einer Vorstandssitzung. Dabei bat mich der Vorstand, in Zukunft die Berichte der Bundestreffen zu schreiben für die Mitglieder, die nicht teilnehmen konnten. Diese Bitte hatte wohl damit zu tun, dass ich Lehrer bin. Mit Blick auf die Vielzahl an Fachvorträgen und Gesprächsrunden war das eine große Aufgabe. Das war nur zu schaffen, weil ein weiteres Vorstandsmitglied die Aufgabe hatte, alles mit Mikrophon und Kassettenrecorder aufzunehmen. Ich bekam anschließend die Kassetten des Bundestreffens zugeschickt und habe mir zu Hause die Vorträge angehört und die Berichte geschrieben. Die gingen anschließend an den Bundesvorsitzenden Wolfgang Heyden, der seine Bemerkungen an den Rand schrieb. Zunächst tippte ich meine Berichte auf einer mechanischen Schreibmaschine, später bekam ich dafür vom AdP eine elektrische Schreibmaschine, auf der ich wie zuvor im Zwei-Finger-Suchsystem tippte. Diese elektrische Schreibmaschine habe ich übrigens heute noch! Die Berichte wurden von unseren Bürokräften in Dormagen in Reinschrift übertragen, vervielfältigt und an die Mitglieder verschickt, die nicht beim Bundestreffen waren.

? Aus Ihrer Schilderung höre ich heraus, dass Ende 1988/89 noch per Post kommuniziert wurde. Denn Sie haben die Berichte ja auf Papier verfasst …
! Kotyrba: Natürlich, es gab ja noch gar keine E-Mails. Wir schrieben uns Briefe und Postkarten!

? Wann führte der AdP Computer ein?
! Kotyrba: Als Dieter Prey aus Bielefeld im Jahr 2000 auf Wolfgang Heyden folgte, wurden die ersten Computer für das Sekretariat angeschafft. Und das war nicht selbstverständlich. Es gab Vorstandsmitglieder, die waren dagegen. Sie fürchteten, dass weniger Mitglieder zu den Bundestreffen kommen, wenn alles per Computer verfügbar ist und die Berichte automatisch zugeschickt werden.

? Was hat sich in der langen Zeit, die Sie überblicken können, im AdP verändert?
! Kotyrba: Als der AdP angefangen hat, gab es ja fast nichts. Es gab keine Broschüren oder Flyer. Das Wissen über Enzyme und Insulin bei Diabetes mellitus steckte noch in den Anfängen. Das hat sich im Laufe der Jahre erheblich verbessert. Oder nehmen wir die Organisation des AdP: Die Strippen des AdP liefen in den 1980er Jahren im Wohnzimmer des Vorsitzenden Wolfgang Heyden zusammen, einem Diplomingenieur im Bayer-Werk Dormagen. Heute sitzen wir mit einer professionellen Geschäftsstelle im Haus der Krebsselbsthilfe in Bonn und unsere Arbeit wird aus Finanzmitteln der Krebshilfe und der Krankenkassen finanziert. Das ist ein Quantensprung.

? Was hat Ihnen die Arbeit im AdP gebracht?
! Kotyrba: Informationen, Informationen, Informationen. Und Zuversicht.

Das Gespräch führte
Axel Mörer

„Aber bitte mit Sahne“

„Gern erinnere ich mich an die erste Tagung des AdP im Jahre 1978 in Bad Neuenahr. Abends bot das Kurhausrestaurant ein kleines Diätabendessen. Ich weiß, es gab unter anderem Rauchfleisch, eine fast fettfreie Spezialität aus Bad Neuenahr. Danach ging es ins Spielcasino. Erleichtert erfuhr ich am nächsten Tage, es war allen bekommen und auch die kleinen Spielgewinne oder Verluste hatten keinem geschadet.

Aber nun stand die Hauptbewährungsprobe auf dem Plan. Das Restaurant im Kurpark (fast ohne Diätkenntnisse) war auf mein Bitten hin bereit, ein „fettfreies“ Essen zu kochen. Mein letzter Gang durch die Küche sagte mir, es kann eigentlich nichts schiefgehen. Trotzdem lief ich aufgeregt beim Essen durch die Reihen und fragte, ob evtl. noch zusätzliche BE in Form von Kartoffeln benötigt wurden. Dann kam der Nachtisch, und ich traute meinen Augen nicht. Auf die Magerquarkspeise mit berechneten Früchten hatte ein Lehrling schnell noch mir zuliebe etwas Sahne gespritzt!!! Etwas Verzierung muß sein, das wußte er von mir. Ich glaubte, etwas total Unverträgliches zu servieren und empfahl, doch die Sahne abzunehmen. Keiner tat es, alle waren über diesen fetthaltigen Lichtblick froh.

Ich war erst am Abend froh, als allen das Essen gut bekommen war. Ich hatte für unsere Diätempfehlungen daraus gelernt. Dieser Tupfer Sahne steht für die Weiterentwicklung unserer heutigen Diätempfehlungen. Erlaubt ist was bekommt, und oft kommt es auf die Dosierung an.“

***Hannelore Sommer** (†)*
Diätassistentin an der Kurklinik
Bad Neuenahr (aufgeschrieben 1996)

IMPRESSUM

Sonderausgabe „50 Jahre AdP“ der Zeitschrift *Im*Puls, September 2026

Herausgeber: Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP)
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
0228/33 889-251/252
E-Mail: bgs@adp-bonn.de

Verantwortlich: Lutz Otto (1. Vorsitzender)

Redaktion & Layout: S-Press | medien, Martina Kefer & Axel Mörer, Bonngasse 3, 53111 Bonn
AdP: Beate Hahn & Johannes Luckner
Kontakt: redaktion@adp-bonn.de

Hinweis: Zur besseren Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung der weiblichen und männlichen Sprachform und verwenden das generische Maskulinum. Sämtliche Personenbeschreibungen gelten für alle Geschlechter.

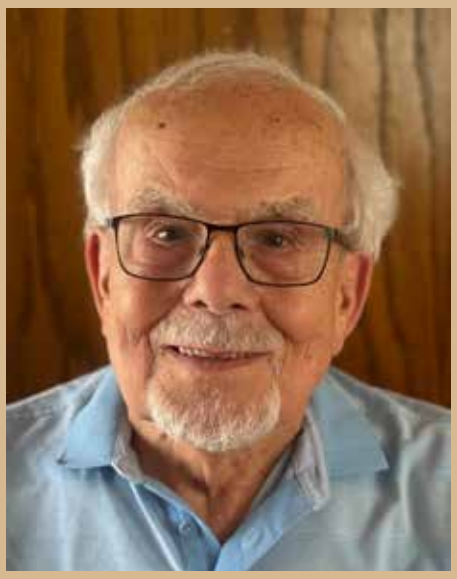
Gefördert durch die
Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

„Ohne Peter Chirstophel gäbe es den AdP nicht“

Gründungsmitglied Volker Urban erinnert sich an die Anfangszeit in Heidelberg

? Herr Urban, Sie waren eine der Personen, die am 25. September 1976 im Gasthaus Backmulde in der Heidelberger Altstadt den AdP gegründet haben. Wie kann man sich diese Gründung vorstellen?

! Volker Urban: Ich war damals Stationsarzt am Krankenhaus Speyererhof in Heidelberg unter dem Chefarzt Professor Friedrich Willig. Wir behandelten damals viele Patienten, denen von dem bekannten Pankreaschirurgen Prof. Michael Trede am Universitätsklinikum Mannheim die Bauchspeicheldrüse entfernt worden war. Unter unseren Patienten war auch Peter Christophel. Als er nach einer Totalresektion entlassen wurde, empfand er, dass er völlig allein ist auf der Welt. Er entschied sich, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen. Als er zu einem Treffen im hinteren Saal des Heidelberger Gasthauses Backmulde einlud, war ich auch dabei, genauso wie Prof. Willig.



Gründungsmitglied und Arzt Volker Urban kannte noch den Patienten Peter Christophel, der den Anstoß zur Gründung des AdP gab.

? Was hat Sie als Arzt bewogen, sich in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren?

! Urban: Wir hatten damals am Klinikum Speyererhof schon einiges Wissen in Bezug auf Ernährung, Enzyme und Insulin aufgebaut. Und trotzdem war die Versorgung etwa durch Hausärzte kaum gewährleistet. Die kamen Wochen später zu uns zurück, weil sie völlig entkräftet waren. Da musste etwas geschehen.

Es gab überhaupt keine Broschüren, in denen Patienten etwas nachlesen konnten, und die Hausärzte waren überfordert. Das lag aber auch daran, dass es zu jener Zeit praktisch kaum jemand einen Pankreastumor überlebte und deshalb die Nachsorge kaum eine Rolle spielte. Das änderte sich in den 1970er Jahren durch verbesserte Operationstechniken. Und nun gab es Patienten, die es zu versorgen galt.

? Sie waren von Beginn an Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat und haben sich Jahrzehnte im AdP engagiert.

! Urban: Prof. Willig und ich waren von Anbeginn im Wissenschaftlichen Beirat aktiv, Willig wurde der Vorsitzende. Ich selbst bin als Arzt zu allen Jahrestreffen des AdP gefahren, habe Vorträge gehalten und Beiträge geschrieben, etwa zur Gabe von Lipase zur Fettverbrennung. Gerade in den ersten Jahren habe ich versucht, den AdP auf Fachkongressen in Budapest, Dubrovnik und in Deutschland bekannt zu machen. Auch Fachbeiträge in Zeitschriften wie dem Diabetesjournal oder der Ernährungsrundschau zeigten Wirkung. Später kamen auch die Gesprächskreise für Angehörige dazu, die psychologische Betreuung der Patienten und Angehörigen wurde immer wichtiger. Es ging uns Ärzten und Ernährungsberatern darum, das Wissen zum Wohl der Patienten zu verbreiten. Zuletzt war ich beim 40. Geburtstag des AdP in Köln dabei.

? Wie ordnen Sie im Rückblick das Engagement des Patienten Peter Christophel ein zur Gründung des AdP?

! Urban: Es war ein Segen, dass Peter Christophel trotz seiner schweren Erkrankung die Kraft aufgebracht hat, sich für andere einzusetzen und eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ohne Christophel würde es den AdP wahrscheinlich gar nicht geben. Es ist so wichtig, dass sich die Patienten dank des AdP austauschen können und vom gewachsenen Wissen der Ärzte und Ernährungsberater profitieren und sehen, dass man auch mit dieser schweren Erkrankung leben kann. Ich bin ein großer Freund von Selbsthilfegruppen. Das war damals so, und das ist auch heute noch so.

Man kann als Patient so sehr profitieren: vom Austausch mit anderen Betroffenen, von den fachkundigen Vorträgen. Auch ich selbst als Arzt bin an der Aufgabe gewachsen, habe mich mit der Materie stärker beschäftigt und in meine Rolle reingefunden.

Das Gespräch führte
Axel Mörer

„Das hatte ich noch nicht erlebt“

„1976, ich war schon 24 Jahre als Diätassistentin und Schulleiterin an der Schule für Diätassistentinnen am Krankenhaus Speyererhof in Heidelberg tätig, beauftragte mich Prof. Willig mit der Betreuung und Beratung eines seiner Patienten, der nach einer Operation ohne Bauchspeicheldrüse, Gallenblase, Zwölffingerdarm und Milz sowie mit nur noch einem Drittel des Magens lebte und zur Nachbehandlung in unser Krankenhaus kam. Das hatte ich noch nicht erlebt! Was tun?

Kein Fachbuch oder andere schriftliche Unterlagen gaben Auskunft über die Ernährung eines solchen Falles. Nach täglicher Absprache mit dem Patienten stellte ich die Tagesspeisepläne auf, die in erster Linie für einen insulinpflichtigen Diabetiker waren und zweitens eine Kost darstellten, die alle Beschwerden im gastroenterologischen Bereich berücksichtigte.

Es war ein langsames Herantasten mit Höhen und Tiefen. Der Patient, der eifrig mitgeholfen hat, immer in dem Gedanken, anderen Betroffenen dieses irgendwie übermitteln zu können, damit diese Phase der Krankheit besser und schneller überwunden werden kann, war Peter Christophel.“

***Lieselotte Drescher** (†)*
Ernährungsberaterin & Gründungsmitglied des AdP, aufgeschrieben 1996