

Unsere Motivation



Wenn Sie von einer erblich bedingten Bauchspeicheldrüsenentzündung, der **hereditären Pankreatitis**, betroffen sind, dauert es häufig sehr lange bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Dies liegt unter anderem daran, dass diese Krankheit sehr selten ist und das **Krankheitsbild** sich bei vielen Betroffenen unterschiedlich darstellt.

Es gibt viele Erklärungen, die in die falsche Richtung führen können und dem Betroffenen nicht wirklich helfen. Im **Kindersalter** sind es typische Bauchschmerzen, vielleicht weil man wächst. Im **Jugend- und Erwachsenenalter** soll es dann vielleicht ein Glas Bier oder Wein zu viel oder zu fettes Essen gewesen sein.

Viele Betroffene haben einen langen Leidensweg hinter sich, bevor nach der richtigen Diagnose auch schnell geholfen werden kann. Aus dieser Situation leitet sich unsere größte **Motivation** ab:

Wir wollen helfen, dass dieses seltene Krankheitsbild bei Patienten und Ärzten besser bekannt wird und durch einfache Diagnosemethoden schneller ein Hinweis auf die Krankheit gefunden wird. Damit wollen wir gemeinsam einen Beitrag zur **Verbesserung der Lebenssituation** von Betroffenen und deren Angehörigen leisten.



Ihre Spende hilft

Unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende!

Sie helfen uns schon mit einem kleinen Spendenbetrag, Informationen besser und schneller für Betroffene und deren Familien zugänglich zu machen sowie **Beratungsleistungen auf- und auszubauen** und langfristig **Forschungsarbeiten** zu unterstützen.

Ohne Ihre Unterstützung ist es uns nicht möglich, diese wichtigen Aufgaben wahrzunehmen.

Spendenkonto

Selbsthilfeverein Deutsche Pankreashilfe e.V.

Volksbank Spelle/Freren

Kontonummer: 109 089 500

Bankleitzahl: 280 699 94

SEPA-Daten

IBAN: DE16 2806 9994 0109 0895 00

BIC: GENODEF1SPL

Gläubiger-ID: DE66ZZZ00000836764



Die Deutsche Pankreashilfe e.V. wird vertreten durch Dr. Steffen Klabunde und Dr. Peter Simon

Kontakt

Am Weißdorn 4 | 67697 Otterberg

Tel.: 0 63 01 . 38 99 104

E-Mail: vorstand@pankreashilfe.de

Informationen und Hilfestellungen im Alltag

bei hereditärer Pankreatitis



Unsere Ziele

Wir möchten **zentraler Ansprechpartner** für Fragen zur Krankheit und deren Verlauf sein. Hilfe bei der Vermittlung ortsnaher **Patientenbetreuung** und **-beratung** leisten sowie über neue Entwicklungen in Diagnose und Behandlung informieren.

Informationen zu **Gesundheit und Ernährung** sowie zu steuerlichen, rechtlichen und versicherungstechnischen **Fragen** bereit stellen und die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen untereinander fördern.

Was wir tun...

Unser Verein ist eine **gemeinnützige Organisation**, die durch engagierte, ehrenamtliche Mitarbeiter geführt wird und die durch den Kontakt zu Medizinern deutschlandweit Kontaktstelle für Betroffene sein will und kann.

Wir organisieren jährlich **Arzt-Patienten-Seminare**, um den **Erfahrungsaustausch** zwischen Patienten und Ärzten und untereinander zu fördern.

Wir bieten **Beratung, Aufklärung und Kontaktvermittlung** für Betroffene und deren Familienangehörige durch persönliche Ansprechpartner im Verein. Alle Informationen werden auf unserer Website veröffentlicht.

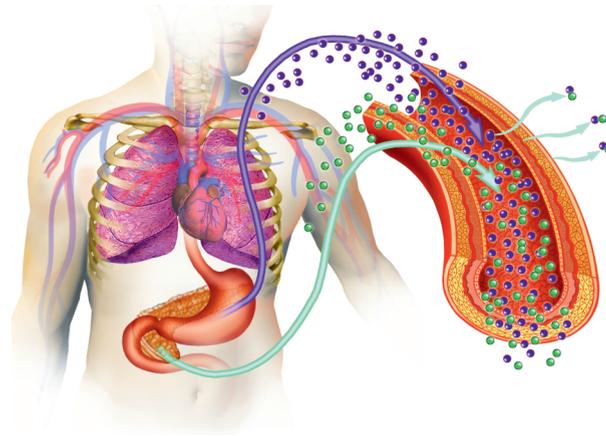
Wir leisten Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung über Pankreaserkrankungen und vertreten die Interessen der Betroffenen in Fachkreisen sowie der Politik.

Eine kleine Hilfe für Betroffene ist unser **Patientenausweis**. Damit können Sie im Falle des Falles die behandelnden Ärzte schnell über Ihren betreuenden Arzt zu Hause, ihre Genmutation oder notwendige Medikamente informieren.

Das Krankheitsbild

Die häufigsten Ursachen für eine **Bauchspeicheldrüsenentzündung (Pankreatitis)** sind erhöhter Alkoholkonsum oder Gallensteine. Dies trifft aber für Patienten mit einer hereditären – also vererbten – Pankreatitis (HP) nicht zwingend zu.

Erbliche Erkrankungen werden durch Veränderungen in Genen verursacht. Im Fall der hereditären Pankreatitis kommt es zur chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse durch **Genveränderungen**. Diese konnten in den letzten 15 Jahren durch verschiedene Studien weiter erforscht werden und heute sind verschiedene Genmutationen identifiziert, die eine chronische Pankreatitis auslösen bzw. ihre Entstehung begünstigen können.



Zu den bekanntesten Formen gehören Veränderungen im kationischen Trypsinogen (PRSS1)-Gen, dem SPINK1 (PSTI)-Gen und dem Mukoviszidose (CFTR)-Gen. Diese Genveränderungen sind angeboren, können weiter vererbt werden und sind heute schon **vor Ausbruch der**

Krankheit im Blut nachweisbar. Wenn Entzündungen der Bauchspeicheldrüse bei einem oder zwei Angehörigen im Familienkreis bekannt sind, ist eine solche Erkrankung häufig genetisch bedingt. Es gibt aber auch Betroffene, bei denen ein solcher Nachweis bisher nicht möglich ist. Patienten, die von dieser Art von Pankreatitis betroffen sind, haben eine sogenannte **idiopathische Pankreatitis**.

Der Krankheitsverlauf einer hereditären Pankreatitis ist in der Regel mit dem einer chronischen Pankreatitis anderer Ursache vergleichbar. Im Verlauf der Erkrankung können durch die wiederholten Entzündungen des Pankreas folgende Probleme auftreten:

- **Exokrine Insuffizienz**
Probleme bei der Verdauung fettreicher Speisen. Diese Insuffizienz äußert sich in Durchfall und sog. Fettstühlen.
- **Endokrine Insuffizienz**
Probleme mit dem Blutzucker. Diese Insuffizienz äußert sich in Form des Diabetes mellitus.
- **Pankreasgangsteine**
Steine können den Gang innerhalb der Bauchspeicheldrüse blockieren, dadurch kann das Bauchspeicheldrüsensekret nicht richtig abfließen und es kommt zu einer Pankreasentzündung.

Bis heute gibt es für die chronische Entzündung der Bauchspeicheldrüse, die durch erbliche Risikofaktoren ausgelöst wurde oder deren Ursache unbekannt ist, **keine kausale Therapie**.