

Arzt-Patienten-Seminar Hereditäre Pankreatitis

19.09.2015 in Leipzig | Dr. Steffen Klabunde



Begrüßung und Eröffnung

1. Seminarprogramm 2015
2. Organisatorische Hinweise
3. Neue Infobroschüre des Vereins
4. Aktuelles

1. Seminarprogramm

09.00 bis	Begrüßung und Eröffnung
09.15 Uhr	M. M. Lerch, Greifswald P. Simon, Greifswald
09.15 bis	Deutsche Pankreashilfe e.V. - Aktuelles
09.30 Uhr	S. Klabunde, Otterberg
09.30 bis	Genetische Grundlagen, neue Erkenntnisse der
10.00 Uhr	Forschung und Besonderheiten des Krankheitsverlaufs J. Rosendahl, Leipzig

1. Seminarprogramm

10.00 bis 10.30 Uhr Vitaminmangelzustände und deren Folgen
bei chronischer Pankreatitis
M. Kraft, Landau

10.30 bis 10.45 Uhr Kaffeepause

10.45 bis 11.15 Uhr: Gesellschaftliche Bedeutung der chronischen
Pankreatitis
J. Mayerle, Greifswald

1. Seminarprogramm

11.15 bis ————— Endoskopische Therapie bei Jugendlichen
11.30 Uhr ————— Patientenerfahrung im Zeitverlauf
————— E. Klabunde, Otterberg

11.30 bis Chirurgische Therapie bei chronischer Pankreatitis
12.00 Uhr G. Ceyhan, München

12.00 bis Pankreaschirurgie aus Patientensicht
12.15 Uhr D. Kolpack, Hannover

12.15 bis EUROPAC 2 Studie: Aktueller Stand
12.30 Uhr E. Weber, Greifswald

12.30 Mittagspause und Abschluss der Veranstaltung

1. Organisatorisches

- Teilnehmerliste
 - Bitte mit kompletter Adresse und möglichst email in eintragen bzw. abgedruckte Adresse prüfen
- Pausen
- Vorträge und Fragen

3. Neue Infobroschüre des Vereins

- Neues Logo
- Info-Flyer für Ärzte, Patienten und deren Organisationen



Unsere Ziele

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

Informationen zu **Gesundheit und Ernährung** sowie zu steuerlichen, rechtlichen und versicherungs-technischen **Fragen** bereit stellen und die Zusammenarbeit zwischen Forschern, Ärzten und Betroffenen untereinander fördern.

Um Patienten mit **hereditärer Pankreatitis** und deren Familien eine Hilfestellung zu geben und um ihre Lebenssituation zu verbessern, ist der Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V. von Jürgen Stöppel und einigen Mitstreitern in Spelle in Niedersachsen im Jahr 2001 gegründet worden.

Bis heute konnten wir zahlreiche Patienten im deutschsprachigen Raum durch unsere jährlich stattfindenden Arzt-Patienten-Seminar erreichen und für die Arbeit des Vereins interessieren.

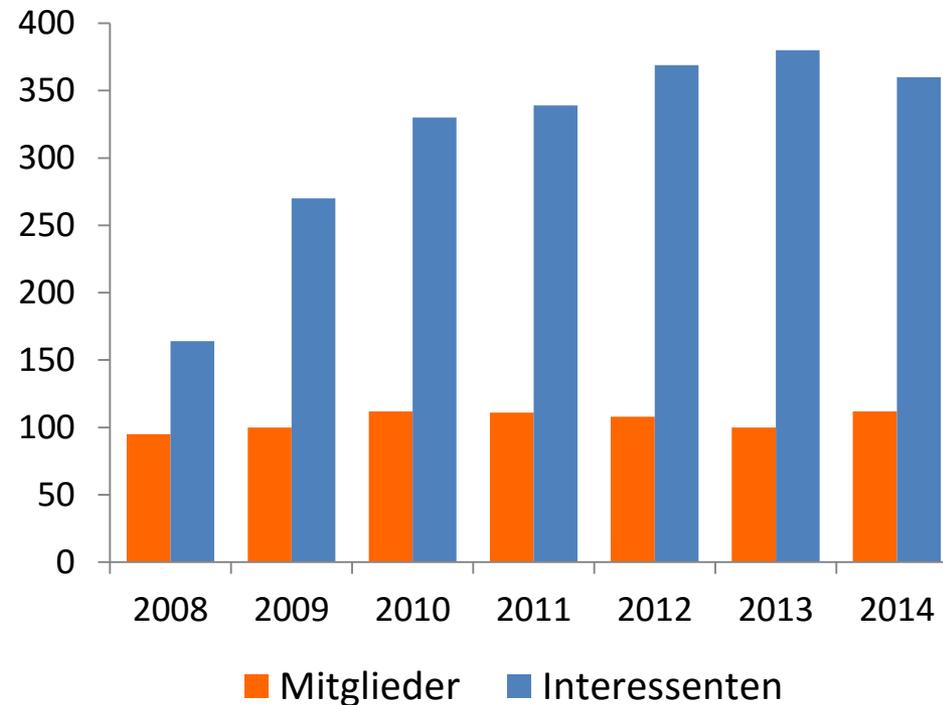
Unser Verein ist eine **gemeinnützige Organisation**, die durch engagierte, ehrenamtliche Mitarbeiter geführt wird und die durch den Kontakt zu Medizinern deutschlandweit Kontaktstelle für Betroffene sein will und kann.

Wenn Sie selbst Betroffene sind oder unsere Ziele und Aktivitäten unterstützen möchten, würden wir uns über Ihre Mitarbeit sehr freuen. Selbstverständlich freuen wir uns auch über eine kleine Spende, die uns hilft unsere Aktivitäten weiter auszubauen.



4. Aktuelles

- Mitgliederzahlen leicht gestiegen
- Aktive Interessenten wegen Adressänderungen geringer
- Anzahl Anfragen zur Kontaktvermittlung seitens Patienten und Ärzten deutlich gestiegen



4. Aktuelles

Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen:

Assoziierte Zusammenarbeit mit dem AdP e.V. vereinbart.



1. Die ordentlichen Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen haben das Recht an den Informationsveranstaltungen beider Organisationen gleichberechtigt und kostenlos teilzunehmen. Evtl. anfallende Kosten regeln die Vorstände untereinander.
2. Die Ankündigungen zu den Informationsveranstaltungen und Gruppentreffen werden auf der Homepage der jeweiligen Organisationen veröffentlicht.
3. Zu den jährlichen Veranstaltungen der Deutschen Pankreashilfe im Rahmen der Jahrestagungen der DGVS werden die Mitglieder des AdP aus den jeweiligen Regionen eingeladen.



4. Aktuelles

Vernetzung mit
mit der **achse**:

- **A**llianz **C**hronischer **S**eltener **E**rkrankungen
- Selbsthilfeverein Deutsche Pankreashilfe ist seit 14. November 2014 in der **achse** aufgenommen
- **achse** ist das „Megaphon“ der Menschen mit seltenen Erkrankungen
- **achse** bringt Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Selbsthilfevereine zusammen
- **achse** arbeitet an/bei politischen Initiativen mit, um die Interessen der Seltenen zu vertreten, z.B. um die medizinische Versorgungsstruktur und die Arzneimittelversorgung zu verbessern
- **achse** fördert das Prinzip der Selbsthilfe: „Selbsthilfe hilft einander“

4. Aktuelles

Vernetzung mit der **achse** – Konkreter Nutzen für unsere Selbsthilfe:

- Wir können konkrete Fragen zur Unterstützung an die **achse** stellen
- Gemeinsam mit anderen am **Tag der Seltenen Erkrankungen** auf uns aufmerksam machen
- Unterstützung der Vereinsarbeit durch:
 - Tagesseminar „Wenn junge Patientinnen und Patienten erwachsen werden“
 - Informationsblatt Fahrtkosten in der gesetzlichen Krankenversicherung

Im Städtischen Klinikum Dessau trafen sich am 21. Februar 33 Selbsthilfeorganisationen, Vereine und Initiativen. Im Rahmen eines Workshops wurden Probleme gemeinsam diskutiert und konkrete Lösungsstrategien entwickelt.



www.achse-online.de

4. Aktuelles

- Veröffentlichung in der Zeitschrift STERN - Wissen im September 2014
- Ärzte und ihre außergewöhnlichsten Fälle

DIAGNOSE

Die Zähmung des Tigers

Als Mädchen litt die Patientin jahrelang unter höllischen Bauchschmerzen, kein Arzt konnte helfen. Erst Jahrzehnte später findet ein Internist die wahre Ursache – und entkräftet damit auch eine stigmatisierende Vermutung

Bei einem Patientenseminar an unserer Klinik in Greifswald stellte sich mir eine Frau vor, von der ich bislang nur eine Blutprobe kannte, die mir ein Kollege geschickt hatte: „Ich bin der weiße Tiger.“ Die Mittfünfzigerin war extra aus dem Ruhegebiet angereist. Sie lebt mit einer außergewöhnlichen Krankengeschichte – daher der Spruch mit dem weißen Tiger, der so selten ist.

Als Mädchen hatte sie mehrmals im Jahr fürchterliche Bauchschmerzen gehabt, manchmal so heftig, dass sie kaum sprechen konnte. Die Lehrer schickten sie nach Hause: mit Wärmflasche ab ins Bett. Kinder haben halt mal Bauchweh, dachte man damals in den Sechzigern. Mit zwölf kam sie doch ins Krankenhaus. Der Blinddarm wurde entfernt – ohne Erfolg, die Schmerzen blieben. Vier Jahre später hörten sie plötzlich auf. Der Hausarzt vermutete, es habe sich um ein „nervöses Magenleiden“ gehandelt, das nun ausgeheilt war.

Jahrzehntelang lebte die Patientin ohne Beschwerden. Mit Mitte vierzig musste sie wegen einer Blasenentzündung zum Urologen. Der wunderte sich beim Ultraschall über einen Schatten unterhalb der Rippen und schickte die Frau zu einer Computertomografie. Das Bild brachte eine Überraschung: eine stark verkalkte Bauchspeicheldrüse. Der Radiologe verwies die Frau an eine gastroenterologische Spezialklinik.

Solche Verkalkungen sind typische Spätfolgen einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung, der Pankreatitis. Bei den Entzündungsschüben stirbt Gewebe ab; es bilden sich Narben und Kalkablagerungen, oft auch kalziumhaltige Steine in



den Drüsengängen. Schon die Schübe sind sehr schmerzhaft. Wenn aber Steine ungünstig liegen, stauen sich schnell größere Mengen Verdauungsssekret unter hohem Druck an – was wahnsinnig wehtut.

Die Patientin hatte zwar auch einen Stein, aber er machte erstaunlicherweise keinen Ärger. Die Frage war, wie er entstanden und dahingekommen war. Pankreatitis-Geplagte bekommen beim Arzt leider oft zu hören: Sie trinken zu viel. Denn Alkoholismus ist die häufigste Ursache für chronische Entzündungen der Bauchspei-

cheldrüse. Das schloss die Patientin für sich aus: Sie trinke nur in Maßen. Als sie erzählte, dass ihr Vater früh an Diabetes erkrankt war, wurde einer der Klinikärzte hellhörig: Hatte der Vater vielleicht auch an einer kranken Bauchspeicheldrüse gelitten? Eine Ursache für Diabetes ist mangelndes Insulin – und das wird in der Bauchspeicheldrüse hergestellt.

Mit dem Einverständnis der Patientin schickte mir der Kollege ihre Blutprobe. Unser Zentrum ist spezialisiert auf seltene und genetisch bedingte Bauchspeicheldrüsenleiden. Der Genetest ergab eine Mutation auf Chromosom Nummer sieben. Dieser Gendefekt führt dazu, dass Trypsin, ein Verdauungsenzym, in der Bauchspeicheldrüse schlecht abgebaut wird. Das Organ verdaut sich quasi selbst und entzündet sich immer wieder. Eine erbliche Pankreatitis ist sehr selten. Noch seltener kommt es vor, dass sie über Jahrzehnte keine Probleme macht – meine schmerzfreie Patientin war also ein „weißer Tiger“.

Sorgen machte sie sich weiterhin. Eine erbliche Pankreatitis ist nicht heilbar. Man lebt mit der Angst, dass die Schmerzen zurückkommen. Und mit einem deutlich erhöhten Risiko für Bauchspeicheldrüsenkrebs. Die Frau fragte sich außerdem, ob ihre Tochter die Krankheit von ihrer Mutter erbt haben könnte.

Inzwischen berate ich sie seit einigen Jahren von Greifswald aus, meist über E-Mail und Telefon. Wir kamen überein, den Stein nicht operieren zu lassen, solange er sich ruhig verhält und die Patientin beschwerdefrei ist. Außerdem riet ich ihr, jedes Jahr zum Ultraschall zu gehen, um Tumoren so früh wie möglich zu erkennen. Und wir entschieden uns gegen einen Genetest bei der Tochter: Da diese inzwischen erwachsen ist und keinerlei Beschwerden hat, würde man sie mit einem aufwändigen Test nur belasten. Behandeln könnte man sie ohnehin nicht.

Die Patientin hat inzwischen einen eigenen Weg gefunden, mit der Bürde ihrer Erbkrankheit umzugehen: Sie engagiert sich in der Selbsthilfegruppe „Deutsche Pankreashilfe“. Ich treffe sie jeden Herbst beim Arzt-Patienten-Seminar – und staune jedes Mal, wie gut es ihr geht. ✘

An dieser Stelle schildern regelmäßig Ärzte ihre außergewöhnlichsten Fälle. Diese Woche:



Dr. Peter Simon, 43
Der Internist und Gastroenterologe ist Oberarzt am Universitätsklinikum Greifswald

Danksagung

- Ärzte
- Sponsoren
- Teilnehmer
- Selbsthilfeverein AdP e.V.
- Firmen: Celgene GmbH, Mylan Healthcare GmbH und Roche Pharma für Ihre finanzielle Unterstützung



- Bei Interesse am Verein – Anmeldeformulare gibt es bei mir