



# Selbsthilfeverein Deutsche Pankreashilfe e.V.

Arzt-Patienten-Seminar  
Hereditäre Pankreatitis  
20. September 2014  
in Leipzig

---

Dr. Steffen Klabunde



# Begrüßung und Eröffnung

1. Organisatorische Hinweise
2. Krankheitsbild: Hereditäre Pankreatitis
3. Seminarprogramm 2014
4. Ziele des Vereins
5. Aktivitäten
6. Aktuelles und Zukünftiges

# 1. Organisatorisches

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

## 2. Krankheitsbild: Hereditäre Pankreatitis

- Hereditär (vererbte) Pankreatitis (HP), d.h. chronischen Erkrankung der Bauchspeicheldrüse durch Gendefekte.
- Verursacht durch Veränderungen in Genen, welche in den letzten 15 Jahren durch verschiedene Studien weiter erforscht werden konnten.
- Heute sind verschiedene Gendefekte (Mutationen) identifiziert, die eine chronische Pankreatitis auslösen bzw. ihre Entstehung begünstigen können.
- Zu den bekanntesten Formen gehören Veränderungen am kationische Trypsinogen (PRSS1)-Gen, dem SPINK1 (oder PSTI)-Gen und dem Mukoviszidose Transmembran Regulator (CFTR)-Gen.
- Der Krankheitsverlauf einer hereditären Pankreatitis ist in der Regel mit dem einer chronischen Pankreatitis vergleichbar.
- Bis heute gibt es für chronische Entzündung der Bauchspeicheldrüse, die durch erbliche Risikofaktoren ausgelöst wurde oder deren Ursache unbekannt ist, keine kausale Therapie.



## 3. 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**                    **Konservative Therapie bei Kindern mit**  
**09.50 Uhr:**                **chronischer Pankreatitis**  
H. Witt, München



## 3. Seminarprogramm

<b>09.50 bis 10.10 Uhr:</b>	<b>Schmerztherapie bei Erwachsenen mit chronischer Pankreatitis</b> A. Pace, Neumünster
<b>10.10 bis 10.30 Uhr:</b>	<b>Diagnostik und Therapie der exokrinen Pankreasinsuffizienz</b> J. Keller, Hamburg
<b>10.30 bis 10:50 Uhr</b>	<b>Therapie des Pankreaskarzinoms</b> A. Agdhassi, Greifswald
<b>10.50 bis 11.15 Uhr</b>	<b>Kaffeepause</b>



## 3. Seminarprogramm

- 11.15 bis  
11.35 Uhr:** **Endoskopie bei Kindern  
mit chronischer Pankreatitis**  
G. Kähler, Mannheim
- 11.35 bis  
11.50 Uhr:** **Endoskopische Therapie bei Kindern -  
Patientenerfahrung**  
E. Klabunde, Otterberg
- 12.05 bis  
12.20 Uhr:** **EUROPAC 2 Studie: Aktueller Stand-**  
E. Weber, Greifswald
- ab 12.20 Uhr:** **Mittagspause und Ende der Veranstaltung**

## 4. Ziele des Vereins - Motivation

- Patienten mit erblich bedingten Bauchspeicheldrüsenerkrankungen
  - umfassend informieren
  - Hilfestellung bieten und Erfahrungen teilen
  - Gemeinsam einen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen und deren Angehörigen leisten



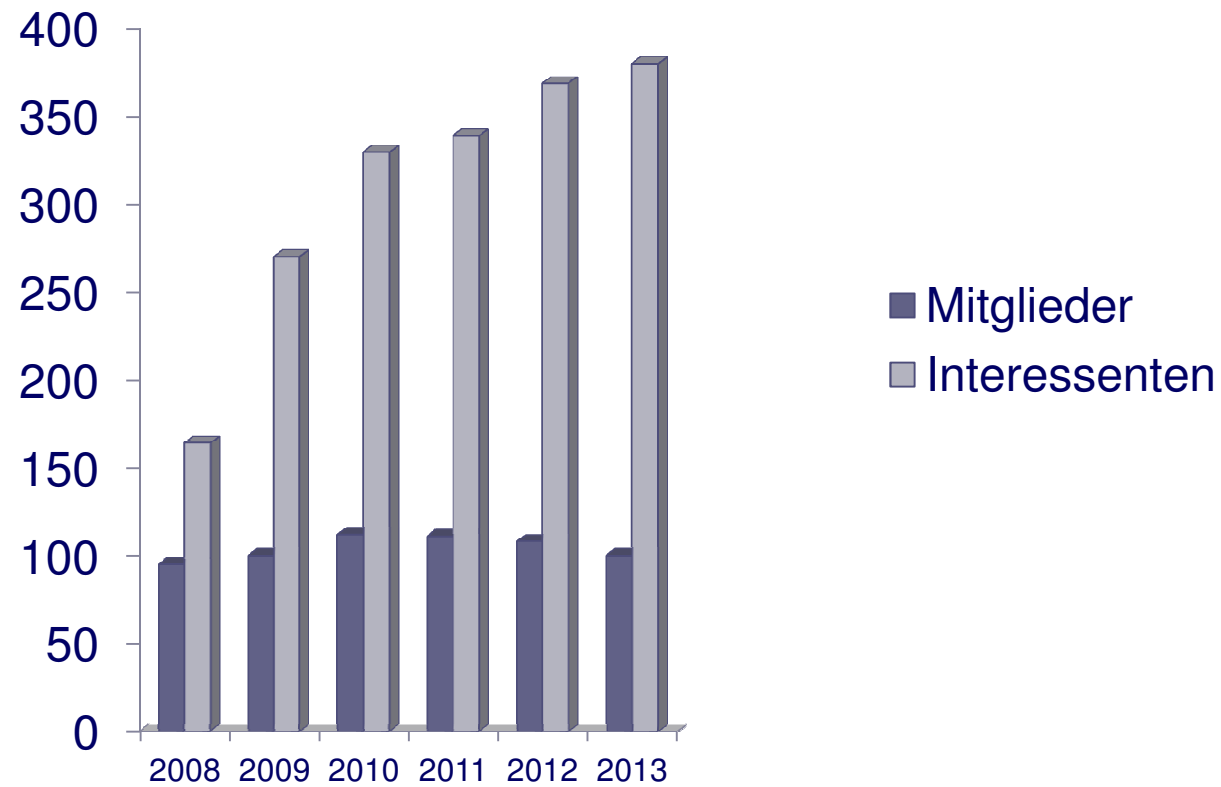
## 4. Ziele des Vereins

- Zentraler Ansprechpartner für Fragen zu 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 versicherungstechnischen Fragen bereitstellen
- Zusammenarbeit zwischen Forschern, Ärzten und Betroffenen untereinander fördern

## 5. Aktivitäten des Vereins

- Arzt-Patienten-Seminare organisieren, um den Erfahrungsaustausch zwischen Patienten und Ärzten und untereinander zu fördern.
- Beratung, Aufklärung und Kontaktvermittlung für Betroffene und deren Familienangehörige durch persönliche Ansprechpartner im Verein bieten.
- Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung über Pankreaserkrankungen leisten und in Fachkreisen sowie der Politik die Interessen der Betroffenen vertreten, z.B. Gesundheitstage oder Selbsthilfe-Kongresse

## 6. Aktuelles



## 6. Aktuelles



The image shows a screenshot of the website for the Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V. The page has a blue header with the title '6. Aktuelles'. Below the header is a navigation menu with the following items: Startseite, Veranstaltungen, Krankheitsbild, Über den Verein, FAQ, Interessante Links, and Kontakt. The main content area features the website's logo, the name 'Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.', and the URL 'www.pankreashilfe.de'. The text on the page includes a welcome message, a description of the association's goals, and information about the increasing number of patients with hereditary pancreatitis.

 Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.

[www.pankreashilfe.de](http://www.pankreashilfe.de)

**Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.**

Herzlich Willkommen auf der Internet-Seite des Selbsthilfverein der Deutschen Pankreashilfe e.V.

Wir freuen uns über die Möglichkeit, Ihnen hier unseren [Verein](#) näher vorzustellen und Sie mit unserer Arbeit und unseren [Zielen](#) vertraut zu machen.

Die Zahl der Patienten mit [hereditärer Pankreatitis](#) hat in den letzten Jahren, u.a. durch verbesserte Diagnosemethoden, stark zugenommen. Somit konnten immer mehr Betroffene mit erblich bedingter, chronischer Bauchspeicheldrüsenentzündung identifiziert werden. Bis zur eigentlichen Diagnose aber auch danach fühlen sich Patienten mit einer chronischen hereditären Pankreatitis oftmals nicht richtig verstanden oder mit ihrer Krankheit allein gelassen.

Diesen Patienten und deren Familien wollen wir hilfreich zur Seite stehen, nützliche Informationen liefern und Hilfestellung zur Verbesserung ihrer Lebenssituation anbieten.

# 6. Aktuelles



Selbsthilfeverein Deutsche Pankreashilfe e.V.

Startseite

Veranstaltungen

Seminar 2014

Frühere Seminare

Krankheitsbild

Über den Verein

FAQ

Interessante Links

Kontakt

## Downloads der Inhalte und Ergebnisse der Arzt-Patienten-Seminare

### 14. September 2013, Nürnberg

Thema	Referent	Download-Dateien
Deutsche Pankreashilfe e.V. - Aktuelles	S. Klabunde, Otterberg	Klabunde_Selbsthilfeverein_Vorstellung_2013.pdf <a href="#">Download</a>
Besonderheiten des Krankheitsverlaufs und Erkenntnisse der genetischen Forschung	J. Rosendahl, Leipzig	
Komplikationen im Kindesalter und deren Behandlung	J. Laffolie, Gießen	JdL Pankreatitis Komplikationen im Kindesalter DGVS_2013.pdf <a href="#">Download</a>
EUROPAC 2 Studie: Aktueller Stand	E. Weber, Greifswald	Weber_APS_2013_Europac II.pdf <a href="#">Download</a>

# 6. Zukünftiges

- Bekanntheit durch Vernetzung verbessern

**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe  
Die Stimme der Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa

**achse**  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

**TEB** e. V. Selbsthilfe gegr. in Baden-Württemberg  
Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse

**Selbsthilfe-RLP.de**  
Landesarbeitsgemeinschaft der  
Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützung  
in Rheinland-Pfalz  
LAG KISS RLP

**SEKIS**  
Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. Trier

**Deutsche Pankreas Hilfe e.V.**

**AdP**  
ARBEITSKREIS DER PANKREASLEIDENDEN  
HILFE UND SELBSTHILFE  
e.V.

**Pankreas-Selbsthilfegruppe in Norddeutschland e.V.**

# Danksagung

- Ärzte
- Sponsoren
- Teilnehmer
- Selbsthilfevereine AdP e.V. und TEB e.V.
- Firmen Roche Pharma, Abbott Arzneimittel GmbH und Celgene GmbH für Ihre finanzielle Unterstützung
- Bei Interesse am Verein – Anmeldeformulare gibt es bei mir 😊