

## 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.



## 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.

**Beratungsleistungen auf- und auszubauen** und langfristig **Forschungsarbeiten** zu unterstützen.

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

### Spendenkonto

Selbsthilfverein 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](mailto: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, 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.



## 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.

**Beratungsleistungen auf- und auszubauen** und langfristig **Forschungsarbeiten** zu unterstützen.

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

### Spendenkonto

Selbsthilfverein 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](mailto:vorstand@pankreashilfe.de)

**Informationen und  
Hilfestellungen im Alltag**  
bei hereditärer Pankreatitis

## Unsere Motivation



Wenn Sie von einer erblich bedingten Bauchspeicheldrüsenerkrankung, der sog. **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 Betroffenen 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 beispielsweise durch einfache Diagnosemethoden im Urin oder Blut schneller ein Hinweis auf die Krankheit gefunden wird. Damit wollen wir gemeinsam einen Beitrag zur **Verbesserung der Lebenssituation** von Betroffenen und deren Angehörigen zu leisten.

## Arzt-Patienten-Seminare

Wir organisieren 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 chronische **Bauchspeicheldrüsenerkrankung (Pankreatitis)** sind erhöhter Alkoholkonsum oder Gallensteine. Dies trifft aber auf 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 Erkrankung der Bauchspeicheldrüse durch **Gendefekte**. Diese konnten in den letzten 15 Jahren durch verschiedene Studien weiter erforscht werden und 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. Diese Gendefekte 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 vergleichbar. Im Verlauf der Krankheit 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 Typ 3c.
- **Pankreasgangsteine**  
Steine können den Gang innerhalb der Bauchspeicheldrüse und den Gang zum Zwölf-Finger-Darm blockieren, dadurch kann das Bauchspeicheldrüsensekret nicht richtig abfließen und es kommt zu einer Pankreasentzündung.

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