



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

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



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

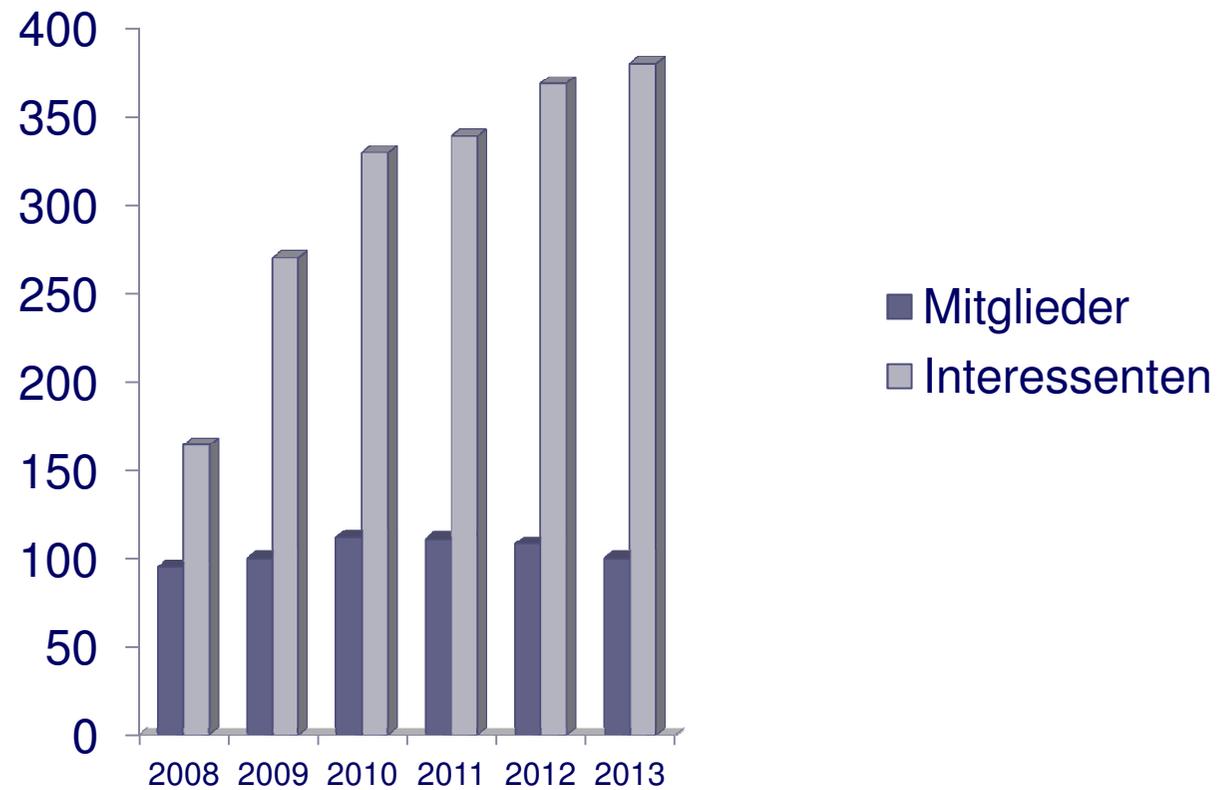
4. Ziele des Vereins

- 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 screenshot shows the homepage of the website www.pankreashilfe.de. 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 logo of the 'Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.' and a large blue button with the website address 'www.pankreashilfe.de'. The text on the page includes a welcome message, a brief introduction to the organization, and information about the increasing number of patients with hereditary pancreatitis.

Selbsthilfverein Deutsche Pankreashilfe e.V.

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 Download
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 Download
EUROPAC 2 Studie: Aktueller Stand	E. Weber, Greifswald	Weber_APS_2013_Europac II.pdf Download

6. Zukünftiges

- Bekanntheit durch Vernetzung verbessern

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

Achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

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

SEKIS
Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. Trier

Deutsche Pankreashilfe e.V.

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

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 😊