

Sind Sie an der
Bauchspeicheldrüse
erkrankt oder operiert?

Wir sind für Sie da!

www.adp-bonn.de

gefördert durch:



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Der AdP e.V. – Wir über uns

Die schwierige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsen Operation brachte im Jahre **1976** Betroffene auf die Idee, unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ in Heidelberg den **Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP)** zu gründen. Es war ein großer Vorteil, dass sich von Anfang an Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten zur Mitarbeit bereit fanden.

Seit Mai 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein.

Heute ist der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. mit seinen ca. 1550 Mitgliedern eine Selbsthilfeorganisation für alle Patienten, bei denen eine Krebserkrankung oder eine andere Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird.

Zweck des AdP e.V. ist somit die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von Patienten mit Teil- oder Gesamtentfernung der Bauchspeicheldrüse und nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten. Besonders die Krebspatienten und ihre Angehörigen liegen dem AdP e.V. am Herzen. Der AdP formuliert darüber hinaus gesundheitspolitische Positionen und ringt um deren Durchsetzung.

Im Laufe seiner über 40-jährigen Arbeit ist im AdP eine umfassende und vielschichtige Betroffenenkompetenz gewachsen und mit Hilfe von Pankreasspezialisten wie Ärzten, Ernährungsberatern, Sozialexperten und Psychologen wurde ein System der Hilfe entwickelt, das bei Kliniken, Ärzten, REHA-Einrichtungen, Krankenkassen, staatlichen Dienststellen und anderen Gesundheitseinrichtungen große Anerkennung findet.

Wichtig für die Arbeit des AdP ist die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe e.V. sowie folgende Mitgliedschaften: Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. (DPWV), Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-SH), World Pancreatic Cancer Coalition (WPCC), Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV), Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF), Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (GRVS), Deutscher Pankreasclub (DPC), Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von Magen, Darm und Leber, sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung e.V. (GASTRO-LIGA), Pancreatic Cancer Europe (PCE).

In diesem Flyer stellen wir unsere Ziele und Aktivitäten vor und wollen Sie motivieren, bei uns Mitglied zu werden!

Hilfe durch Selbsthilfe

Durch die Mitgliedschaft beim Arbeitskreis der Pankreatektomierten haben Sie nicht nur die Möglichkeit, von den Erfahrungen anderer Betroffener zu profitieren und einen individuellen Nutzen zu ziehen. Unser Wissenschaftlicher Beirat wird Ihnen eine ebenso wertvolle Hilfe sein wie die Veranstaltungen und Veröffentlichungen des AdP e.V.

Beispiele hierfür sind folgende Broschüren, die in der Bundesgeschäftsstelle angefordert werden können:

- Mein Ernährungstagebuch, *AdP*
- Ernährung bei Erkrankungen und Operationen an der Bauchspeicheldrüse, *AdP*
- Essen und Trinken nach Pankreatektomie, *GGSD u. AdP*
- Bauchspeicheldrüsenkrebs, Informationen für Betroffene und Angehörige, *AdP*
- Akute und chronische Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, *AdP*
- Zystische Bauchspeicheldrüsenveränderungen, *AdP*
- Pankreopriver Diabetes, Diabetes mellitus, *AdP*
- Neuroendokrine Tumore, Klinik, Diagnose, Therapie, *AdP*
- Komplementäre oder alternative Medizin bei Bauchspeicheldrüsenkrebs – was kann ich selber tun? *AdP*
- Krebserkrankung der Bauchspeicheldrüse - Patientenleitlinie - Onkologie, *DKG, DKH, AWMF*
- Krebs Wörterbuch, *DKH*

Wir helfen

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. – Bauchspeicheldrüsen Erkrankte –

AdP e.V. - Bundesgeschäftsstelle

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Telefon: 0228 / 33889-251 und 33889-252

Telefax: 0228 / 33889-253

E-Mail: bgs@adp-bonn.de · Internet: www.adp-bonn.de

Spendenkonto: IBAN: DE20 3705 0198 1900 8459 08

Sparkasse KölnBonn BIC: COLSDE33XXX

Vorstand:

Vorsitzender: **Lutz Otto**, 39126 Magdeburg

1. stellv. Vors.: **Friedhelm Möhlenbrock**,
32469 Petershagen

2. stellv. Vors.: **Andrea Raih**, 76344 Eggenstein

Beisitzer: **Hartmut Kotyrba**, 69181 Leimen

Beisitzerin: **Birgit Fricke**, 22964 Steinburg

Beisitzer: **Matthias Erlenburg**, 31603 Diepenau

Beisitzer: **Jörg Schäfer**, 70437 Stuttgart

Informationen zur Erkrankung der Bauchspeicheldrüse (Pankreas)

Mögliche Risikofaktoren für eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse:

Die Risikofaktoren einer entzündlichen Erkrankung der Bauchspeicheldrüse sind Rauchen, Gallensteine und übermäßiger Alkoholkonsum. Insbesondere bei den chronischen Entzündungen (chronische Pankreatitis) spielen auch zahlreiche genetische Faktoren eine Rolle. Bei einer Reihe von Patienten findet man jedoch keine der oben genannten Risikofaktoren. Diese Form der Bauchspeicheldrüsenentzündung nennt man medizinisch (idiopathische Pankreatitis). Bei Krebserkrankungen der Bauchspeicheldrüse (Pankreaskarzinom) werden als Risikofaktoren ebenfalls Rauchen, chronische Pankreatitis, erbliche und genetische Faktoren sowie Diabetes und Übergewicht genannt bzw. diskutiert.

Welche Beschwerden können Hinweis auf eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse sein?

Mittel- und Oberbauchbeschwerden, Völlegefühl, Blähungen, Durchfälle, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen, Gewichtsabnahme, Rückenschmerzen und Hautjucken sind eher unspezifische Beschwerden. Dagegen sind Gelbsucht, Stuhl- und Urinverfärbungen, neu aufgetretene Zuckererkrankung, Thrombosen unklarer Ursache u. a. wichtige Alarmzeichen und sollten baldmöglichst abgeklärt werden.

Welche Erkrankungen bzw. mögliche Ursachen für Operationen an der Bauchspeicheldrüse können vorliegen?

- **bösartige Tumore** (häufige duktale Adenokarzinome, neuroendokrine Tumore u.a.)
- **gutartige Tumore** (Bsp.: zystische Tumore, Adenome, neuroendokrine Tumore u.a.)
- chronische und akute **Entzündungen** (Pankreatitis)
- autoimmune Erkrankungen
- angeborene **Fehlbildungen** (Pankreas anulare, Pankreas divisum)
- **Unfallfolgen**

Muss die Bauchspeicheldrüse bei diesen Erkrankungen immer operiert werden?

Liegt ein Pankreaskarzinom vor, sollte man die Operation anstreben, falls dies dem Patienten zumutbar ist und der Tumor von den Ärzten für operabel eingestuft wird.

Bei einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung (chronische Pankreatitis) ist abzuwägen, ob und wann diese Operation erfolgen soll. Dies sollte ein erfahrener Chirurg in Abstimmung mit dem Patienten und einem behandelnden erfahrenen Internisten entscheiden.

Bei einer akuten Entzündung der Bauchspeicheldrüse (akute Pankreatitis) und anderen Erkrankungen in diesem Bereich ist eine Operation im Einzelfall sinnvoll.

Wenn die Bauchspeicheldrüse operiert werden muss, gibt es verschiedene Operationsmöglichkeiten. Bei einer bösartigen Erkrankung sollte der Krebs vollständig, d. h. im Gesunden entfernt werden. Bei gutartigen Erkrankungen sollte organsparend und gewebeschonend vorgegangen werden, gemäß dem Motto: so viel wie nötig, so wenig wie möglich.

Welche Probleme können bei Erkrankung bzw. nach einer Operation der Bauchspeicheldrüse entstehen?

In Abhängigkeit von Art und Umfang der Erkrankung/Operation können unterschiedliche Probleme auftreten:

- Verdauungsprobleme (Blähungen, Durchfälle, Fettstühle, Gewichtsverlust etc.)
- Diabetes mellitus / pankreopriver Diabetes
- Schmerzen
- weitere vielfältige Gesundheitsstörungen, oft als Spätfolgen unzureichend bzw. nicht ausreichend behandelte exo-/endokriner Unterfunktion der Bauchspeicheldrüse (Bsp.: Osteoporose und Knochenerweichung durch Mineral- und Vitaminmangel)
- psychologische Probleme (vor allem bei der Diagnose Krebs)
- sozialrechtliche Probleme (Schwerbehindertenausweis, Rente, Anschlussheilbehandlung, bzw. Reha etc.)

Kann man ohne Bauchspeicheldrüse leben?

Was viele für unmöglich hielten, wurde bereits 1942 in der Mayo-Klinik (USA) praktiziert:

Die totale Entfernung der Bauchspeicheldrüse

Die moderne Medizin hat erstaunliche Fortschritte gemacht. Schon im Jahre 1961 weist die medizinische Weltliteratur 97 Patienten mit völliger Entfernung der Bauchspeicheldrüse (totale Pankreatektomie) nach. Seither wächst die Zahl der Patienten mit Teil- oder Gesamtentfernung der Bauchspeicheldrüse (Total- und Teilpankreatektomierte) ständig. Durch den großen chirurgischen Eingriff fallen wichtige Körperfunktionen aus. Für manche Patienten bedeutet dies, z. B. plötzlich insulinpflichtiger Diabetiker zu sein und Verdauungsenzyme einnehmen zu müssen. Im Laufe der Jahre wurden die chirurgischen Methoden weiterentwickelt, so dass sich heute unverkennbar ein Trend von der totalen Entfernung der Bauchspeicheldrüse zur krankheitsbezogenen, individuellen Teilentfernung der Bauchspeicheldrüse mit dem größtmöglichen Erhalt wichtiger Organe erkennen lässt.

Nach wie vor handelt es sich bei Pankreasoperationen aber um große chirurgische Eingriffe in spezialisierten Zentren, die diese Operationen mit großer Sicherheit und erfolgreich durchführen können, sodass Patienten heutzutage diesen Eingriff nicht mehr zu fürchten brauchen.

Wir wissen heute:

Ein „lebenswertes“ Leben ohne Bauchspeicheldrüse ist möglich!

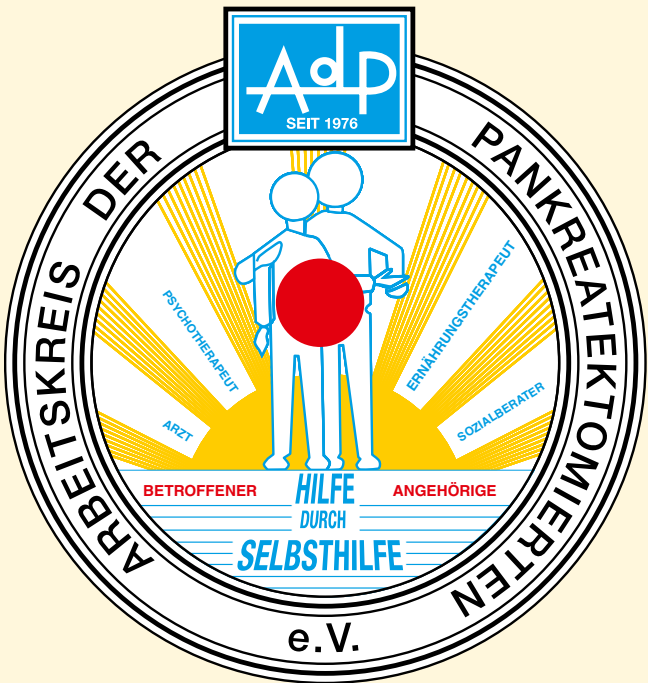
Dennoch können die Probleme für den Betroffenen nach Operationen vielfältig sein.

Eventuelle Schwierigkeiten können jedoch nach unserer Erfahrung in den meisten Fällen durch Hilfestellung und fachkundige Unterstützung in den folgenden Bereichen bewältigt werden:

- allgemeinmedizinische und bedarfsweise spezielle onkologische Behandlung
- Unterstützung bei Ernährungsfragen
- sozialrechtliche und psychische Betreuung
- Aufklärung und Austausch mit Gleichbetroffenen

Der AdP hilft

Wegen der Komplexität der Erkrankung und Behandlung sollten sich der Betroffene bzw. seine Angehörigen von unterschiedlichen Stellen Hilfe holen. Hier müssen Arzt, Psychotherapeut, Ernährungstherapeut und Sozialberater Hand in Hand mit dem Patienten und seinen Angehörigen arbeiten. Der AdP ist bei der Koordination dieser für den Einzelnen kaum zu leistenden Aufgabe behilflich.



Wir helfen Betroffenen durch unsere menschliche Zuwendung und durch die Vermittlung von fundiertem Wissen.

Wir informieren Patienten und Angehörige über spezialisierte Ärzte, Ernährungstherapeuten, Sozialberater und Pankreaszentren bzw. Reha-Einrichtungen sowie über die Möglichkeit der Einholung einer Zweitmeinung.

Unser Programm

Auf den alle zwei Jahre stattfindenden Bundestreffen und Mitgliederversammlungen sowie regelmäßigen bundesweiten Regionaltreffen und Arzt-Patiententagen erhalten Mitglieder, Angehörige und Betroffene die Gelegenheit, sich mit spezialisierten Ärzten und Fachleuten über folgende Themen auszutauschen:

- Definitionen, Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Tumorerkrankungen der Bauchspeicheldrüse und anderen Erkrankungen der Drüse
- Folgen einer Bauchspeicheldrüsenoperation bzw. der chronischen Unterfunktion der Bauchspeicheldrüse
- Möglichkeiten der Lebensbewältigung trotz medizinischer, diätetischer, psychischer und sozialrechtlicher Einschränkungen

Geboten werden Vorträge, Diskussionen, Gruppengespräche sowie Einzelberatungen. Gleichbetroffene finden sich zum persönlichen Erfahrungsaustausch zusammen.

Über 60 AdP-Regionalgruppen sind in ganz Deutschland für die individuelle Betreuung der Mitglieder vor Ort als regionale Ansprechstellen für Betroffene, deren Angehörige und Interessierte eingerichtet worden.

Das Handbuch für operierte und nicht operierte Pankreas-erkrankte gibt die langjährigen Erfahrungen sowohl von Betroffenen als auch von Experten im medizinischen, diätetischen und psychosozialen Bereich weiter und steht jedem Mitglied kostenlos zur Verfügung. Dieses Handbuch, wahlweise in Papierform oder in digitaler Version erhältlich, wird für die Mitglieder immer aktuell gehalten. Aktualisierungen erfolgen in der Regel einmal im Jahr.

Der Kontakt zu Sozialrechtsexperten (Schwerbehinderung, Renten, Pflege, Reha) kann über die Bundesgeschäftsstelle vermittelt werden.

Die mit * gekennzeichneten Felder sind Pflichtfelder. Im Übrigen können die Angaben freiwillig gemacht werden.

ANMELDUNG ZUR MITGLIEDSCHAFT

AdP e.V. - Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn



Eintritt als Mitglied ab

Mitglieds-Nr.

(wird von der BGS ausgefüllt)

- als Betroffener
 als förderndes Mitglied
 als nächste/r Angehörige/r

Ich bin bereit, beim Arbeitskreis der Pankreatomektomierten ehrenamtlich mitzuwirken:
 als Minderjähriger ja nein

Name*

Vorname*

Straße/Nr.*

PLZ/Ort*

Telefon

Geburtsdatum

Beruf

E-Mail

(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)

Newsletter: Post E-Mail

Handbuch: Post digital

Bei Minderjährigen: Vor- und Zuname des/der Erziehungsberechtigten mit Geburtsdatum:

gewünschte Regionalgruppe: _____

ERKLÄRUNG ZUR ZAHLUNG DES MITGLIEDSBEITRAGES*

Die Mitgliedschaft schließt das AdP-Handbuch (wahlweise als digitale Version oder in Papierform) ein. Der Regelbeitrag beträgt 5,- EUR pro Monat. *Der Beitrag kann bei finanziellen Problemen teilweise oder ganz erlassen werden (Begründung bitte mitteilen).* Kündigungsfrist: 3 Monate vor Jahresende. (spätestens bis zum 31.10. des laufenden Jahres)

Ich möchte meinen Beitrag auf EUR monatlich erhöhen.

- Ich möchte den Beitrag überweisen. jährl. ½ jährl. ¼ jährl.
 Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen. (Hier benötigen wir zwingend Ihre Unterschrift unter dem SEPA-Lastschriftmandat.)

SEPA-Lastschrift-Mandat

Arbeitskreis der Pankreatomektomierten (AdP) e.V., Bonn · Gläubiger-Identifikationsnummer: DE 18 ZZZ 000 000 216 64 · Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer

Ich ermächtige den AdP e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom AdP e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

BIC

IBAN

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name und Anschrift des Kontoinhabers, falls nicht mit Mitglied identisch

Ort, Datum*

Unterschrift*

Mit der Angabe meiner Daten in den Feldern, die nicht als Pflichtfelder gekennzeichnet sind, erkläre ich mich mit deren Verarbeitung zu statistischen Zwecken, zur Kontaktaufnahme und zur Organisation der Vereinsarbeit einverstanden. Diese Einwilligung kann ich jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Weitere Informationen zum Datenschutz erhalte ich in den beiliegenden Pflichtinformationen.

Pflichtinformationen für Spender

Die DSGVO verpflichtet auch Vereine als Verarbeiter von personenbezogenen Daten dazu, ihre von der Datenverarbeitung betroffenen Personen über die Datenverarbeitung zu informieren und sie auf ihre Rechte nach der DSGVO hinzuweisen. Daher möchte Ihnen der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. folgende Pflichtinformationen gemäß Art. 13 DSGVO zukommen lassen:



1. Wer ist für die Datenverarbeitung verantwortlich und wie erreiche ich den Datenschutzbeauftragten?

Verantwortlicher für die Datenverarbeitung ist

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP e.V.)
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 / 33889-251 od. 252
Telefax: 0228 / 33889-253
E-Mail an die Bundesgeschäftsstelle: bgs@adp-bonn.de

Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter

dhpg IT Services GmbH
z. H. Herr Dr. Christian Lenz
Bunsenstraße 10a,
51647 Gummersbach,
E-Mail: datenschutz@dhpg.de

2. Für welche Zwecke und auf welcher Rechtsgrundlage werden Daten verarbeitet?

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten unter Beachtung der Bestimmungen der DSGVO und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Die Daten sind erforderlich, um die Spende in dem von Ihnen gewünschten Turnus von Ihrem Konto abbuchen zu können. Außerdem benötigen wir die Daten, um Ihnen eine Zuwendungsbestätigung zuzusenden zu können, sofern Sie dies wünschen. Außerdem verarbeiten wir die Daten, um unseren gesetzlichen Buchführungsanforderungen nachkommen zu können. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Art. 6 Abs. 1 lit. b), c) DSGVO i.V.m. § 147 AO.

3. Wer bekommt Ihre Daten?

Ihre Daten werden von uns an Dritte weitergegeben, sofern wir dazu gesetzlich verpflichtet sind oder dies zur Verfolgung unserer rechtlichen Ansprüche oder zur Erfüllung unserer vertraglichen Pflichten erforderlich ist (etwa Finanzämter, Steuerberater, Rechtsanwälte, Gerichte etc.).

4. Welche Datenschutzrechte können Sie als Betroffener geltend machen?

Sie können unter der o.g. Adresse Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten verlangen. Darüber hinaus können Sie unter bestimmten Voraussetzungen die Berichtigung oder die Löschung Ihrer Daten verlangen. Ihnen kann weiterhin ein Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten sowie ein Recht auf Herausgabe der von Ihnen bereitgestellten Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zustehen.

5. Widerspruchsrecht

Verarbeiten wir Ihre Daten zur Wahrung berechtigter Interessen, können Sie dieser Verarbeitung aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, widersprechen. Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten dann nicht mehr, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

6. Wo können Sie sich beschweren?

Sie haben die Möglichkeit, sich mit einer Beschwerde an die Datenschutzaufsichtsbehörden zu wenden.

7. Wie lange werden Ihre Daten gespeichert?

Wir speichern die zur Vertragserfüllung erforderlichen Daten bis zum Ende Ihrer Mitgliedschaft im AdP e.V.. Im Anschluss daran speichern wir die Daten nur, solange wir dazu gesetzlich verpflichtet sind oder wir ein berechtigtes Interesse an der Speicherung haben.

Pflichtinformationen für Vereinsmitglieder



Die DSGVO verpflichtet auch Vereine als Verarbeiter von personenbezogenen Daten dazu, ihre von der Datenverarbeitung betroffenen Mitglieder über die Datenverarbeitung zu informieren und sie auf ihre Rechte nach der DSGVO hinzuweisen.

Daher möchte Ihnen der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. folgende Pflichtinformationen gemäß Art. 13 DSGVO zukommen lassen:

1. Wer ist für die Datenverarbeitung verantwortlich und wie erreiche ich den Datenschutzbeauftragten?

Verantwortlicher für die Datenverarbeitung ist

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. (AdP e. V.)
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 / 33889-251 od. 252
Telefax: 0228 / 33889-253
E-Mail an die Bundesgeschäftsstelle: bgs@adp-bonn.de

Unsere(n) Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter

dhpg IT Services GmbH
z. H. Herr Dr. Christian Lenz
Bunsenstraße 10a,
51647 Gummersbach,
E-Mail: datenschutz@dhpg.de

2. Für welche Zwecke und auf welcher Rechtsgrundlage werden Daten verarbeitet?

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten unter Beachtung der Bestimmungen der DSGVO und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Die Daten sind für die Erfüllung der vertraglichen Pflichten aus dem Mitgliedsvertrag mit Ihnen und zur Einhaltung von gesetzlichen Vorgaben erforderlich. Der AdP e. V. verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten auch zur Wahrung des berechtigten Interesses an einem Fortbestand und Wachstum des Vereins und der Dokumentation unserer Vereinsgeschichte. Weiterhin kann eine Verarbeitung auch auf Grundlage Ihrer Einwilligung beruhen, etwa bei der Veröffentlichung Ihrer Kontaktdaten bei Übernahme eines Ehrenamtes oder für die Verarbeitung Ihrer Gesundheitsdaten zu statistischen Zwecken oder den Erfahrungsaustausch im Verein.

Die Rechtsgrundlage hierfür ist Art. 6 Abs. 1 lit. a), b), c), f), 9 Abs. 2 lit. a) DSGVO i.V.m. § 147 AO.

3. Wer bekommt Ihre Daten?

Ihre Daten werden von uns an Dritte weitergegeben, sofern wir dazu gesetzlich verpflichtet sind oder dies zur Verfolgung unserer rechtlichen Ansprüche oder zur Erfüllung unserer vertraglichen Pflichten erforderlich ist (etwa Finanzämter, Steuerberater, Rechtsanwälte, Gerichte etc.). Zudem veröffentlichen wir Ihre Daten auf unserer Webseite, wenn Sie uns diesbezüglich Ihre Einwilligung erteilt haben.

Daneben bedienen wir uns folgender Dienstleister, die Ihre Daten nur für eine Verarbeitung nach Weisung des AdP e.V. erhalten und kein eigenes Nutzungsrecht an den Daten haben:

- HulsHu, Birkenhauer & Partner, Hansen & Gieraths, Davev
- Steuerbüro Even & Ganss

4. Welche Datenschutzrechte können Sie als Betroffener geltend machen?

Sie können unter der o.g. Adresse Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten verlangen. Darüber hinaus können Sie unter bestimmten Voraussetzungen die Berichtigung oder die Löschung Ihrer Daten verlangen. Ihnen kann weiterhin ein Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten sowie ein Recht auf Herausgabe der von Ihnen bereitgestellten Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zustehen.

5. Widerspruchsrecht

Verarbeiten wir Ihre Daten zur Wahrung berechtigter Interessen, können Sie dieser Verarbeitung aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, widersprechen. Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten dann nicht mehr, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

6. Wo können Sie sich beschweren?

Sie haben die Möglichkeit, sich mit einer Beschwerde an die Datenschutzaufsichtsbehörden zu wenden.

7. Wie lange werden Ihre Daten gespeichert?

Wir speichern die zur Vertragserfüllung erforderlichen Daten bis zum Ende Ihrer Mitgliedschaft im AdP e. V.. Im Anschluss daran speichern wir die Daten nur, solange wir dazu gesetzlich verpflichtet sind oder wir ein berechtigtes Interesse an der Speicherung haben.

Der **Onkologie-Ausschuss** für Betroffene mit Krebserkrankungen der Bauchspeicheldrüse gibt aktuelle Informationen für Tumorpatienten und vermittelt wichtige Hinweise für die Therapie.

Die **Bundesgeschäftsstelle** ist Ansprechpartner für alle Mitglieder und sichert die Verwaltung und Planung der Arbeit des AdP.

www.adp-bonn.de: Mit tausenden Besuchern pro Monat vermittelt der AdP über seine Homepage vielfältige Informationen und gibt Unterstützung bei der Problembewältigung nach Erkrankung der Bauchspeicheldrüse. Regen Gebrauch machen die Betroffenen von den Diskussionsforen, die den Erfahrungsaustausch auch über räumliche Grenzen hinweg fördern.

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte –

Die schwierige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsen-Operation brachte im Jahre 1976 Betroffene auf die Idee, unter dem Motto „Hilf dir selbst, hilf den anderen“ in Heidelberg den Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) zu gründen. Es war ein großer Vorteil, dass sich von Anfang an Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten zur Mitarbeit bereit fanden.

Seit Mai 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein. Heute ist der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. mit seinen über 1450 Mitgliedern eine Selbsthilfeeorganisation für alle Patienten, bei denen ein Pankreaskarzinom oder eine andere Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird.

[mehr erfahren](#)

Einige Ratschläge für Patienten mit Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse

Liebe Mitbetroffene,

Sie sehen sich mit einer schweren Krankheit konfrontiert bzw. bei Ihnen musste möglicherweise eine schwere Operation durchgeführt werden. Über das ganze Ausmaß Ihrer Erkrankung bzw. des chirurgischen Eingriffs hat Sie Ihr Arzt gewiss aufgeklärt. Je besser Sie über Ihre Situation informiert sind, umso besser werden Sie mit Ihren evtl. Problemen, Spätfolgen und Schmerzen fertig.

Sie sollten Folgendes wissen und mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen:

Durch ein vielfältiges Therapieangebot kann eine Schmerzkontrolle heutzutage in nahezu allen Fällen möglich sein.

Was Ihre Bauchspeicheldrüse nicht mehr herstellen bzw. verwerten kann, muss Ihrem Körper in Form von Medikamenten regelmäßig zugeführt werden.

Nehmen Sie **während jeder** Mahlzeit pro 1 Gramm Nahrungsfett 2000 I.E. des verordneten Enzympräparates mit etwas Flüssigkeit ein. Es ermöglicht die Verwertung der Nährstoffe, insbesondere der Fette. Blähungen, Durchfälle, übel riechende Fettstühle und Gewichtsabnahme hören in der Regel bei genügender und korrekter Enzym-einnahme auf. Die Therapie mit Enzymen kann sich aber auch sehr individuell gestalten. Dazu sollten Sie Ihren behandelnden Arzt konsultieren.

Weiter benötigen Sie evtl. regelmäßig die Injektion der fettlöslichen Vitamine A, D, E, K und des wasserlöslichen Vitamins B12. Bitte lassen Sie darüber hinaus regelmäßig Ihren Vitamin-D-Status prüfen.

Ist Ihnen ein Teil des Magens entfernt worden, sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen, ob das Öffnen der Enzymkapsel sinnvoll ist oder nicht. Bei magenerhaltender Operation benötigen Sie evtl. einen Magensäureblocker zur Wirkungsentfaltung der Enzyme und zur Vermeidung von Komplikationen.

Auch nicht operierte Patienten mit Bauchspeicheldrüsenerkrankungen oder inoperable Tumor-Patienten können in einigen Fällen von der Enzymeinnahme profitieren!

Folgen Sie den Diättempfehlungen genau und versuchen Sie unbedingt herauszufinden, welche Speisen Ihnen besonders gut oder schlecht bekommen (siehe die Ernährungsveröffentlichungen des AdP). Besonders anfällig ist die Fettverdauung, die aber sehr gut über die Enzymeinnahme eingestellt werden kann. Sollte in seltenen Fällen durch die Enzymeinnahme keine Normalisierung der Verdauung erfolgen, kann an die Reduzierung des Fettanteils der Mahlzeiten oder den Einsatz von Spezialfetten mit mittelkettigen Fettsäuren gedacht werden. Wenn bei Ihnen in Folge Ihrer Pankreaserkrankung eine Zuckerkrankheit vorliegt, handelt es sich um einen sogenannten „pankreopriven“ Diabetes mellitus (Typ 3c). Dieser Diabetes sollte mit Insulin eingestellt werden.

Wichtig dabei sind eine fachärztliche Betreuung und die eigene kooperative Mitarbeit. Beachten Sie genau Ihren Diätplan (Kohlenhydrate, Fette, Eiweiße) und die Zeiten der Nahrungsaufnahme. Kontrollieren Sie Ihren Blutzucker regelmäßig.

Vermeiden Sie Stoffwechsellentgleisungen wie Über- und ganz besonders die gefährliche Unterzuckerung. Lernen Sie die Anzeichen einer beginnenden Unterzuckerung zu erkennen und führen Sie **immer und überall** Traubenzucker oder eine Zuckerlösung mit sich.

Besprechen Sie mit Ihrer Familie, Ihren Freunden und Kollegen das Problem und die Anzeichen einer Unterzuckerung (Schwitzen, Blässe, Unruhe, Zittern, Müdigkeit, Aggressivität, Verwirrtheit, Kopfschmerz, Heißhunger, Sehstörungen etc.) und die notwendigen Hilfsmaßnahmen.

Sollten Sie unter starken Blutzuckerschwankungen mit wiederholten extremen Unterzuckerungen leiden, sprechen Sie Ihren Arzt auf die Möglichkeit einer Glukagon-Notfallspritze an.

Kontrollen

Man kann die einzelnen Parameter des Stoffwechsels kontrollieren, z. B. alle drei Monate HbA1c („Langzeitzucker Gedächtnis“). Darüber hinaus lassen Sie regelmäßig – mindestens 1-mal jährlich Ihren Vitaminstatus überprüfen.

Es gibt eine Vielzahl von Messgrößen wie Blutbild, Leberwerte und Tumormarker, die in Absprache mit dem Arzt und in Abhängigkeit von der Erkrankung untersucht werden können.

Sollte Ihre Operation noch nicht lange zurückliegen, so werden Sie vorerst noch ein ganz anderes Problem haben: Sicher haben Sie vor und besonders nach der Operation an Gewicht verloren. Seien Sie aber nicht verzagt, wenn eine Gewichtszunahme vorerst ausbleibt. Erfahrungsgemäß setzt sie häufig – auch bei fehlerloser Diät und konsequenter Zufuhr von Medikamenten – erst nach einigen Monaten ein. Wichtig ist es, eine langfristige weitere Gewichtsabnahme zu stoppen.

Ein erheblicher Gewichtsverlust kann auch bei nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten auftreten. Auch in dieser Situation können Gegenmaßnahmen ergriffen und eine Gewichtsstabilisierung erreicht werden.

Geben Sie Ihrem Körper für die Genesung **Zeit** und haben Sie mit sich und der Wiederherstellung Ihrer Leistungsfähigkeit **Geduld!** Wenn Sie heute oder später weiteren **Rat** oder **Hilfe** brauchen, so wenden Sie sich bitte an uns.

Wir helfen Ihnen gerne!

Wissenschaftlicher Beirat:

Der AdP verfügt über einen sehr aktiven Wissenschaftlichen Beirat, der bei allen Fragen für Auskünfte zur Verfügung steht. Es sind Fachleute aller Disziplinen wie Chirurgie, Innere Medizin, Psychologie und Ernährungsberatung in diesem Beirat vertreten.

Der Kontakt der Mitglieder zu den Experten kann nach vorheriger Rücksprache mit der Bundesgeschäftsstelle aufgenommen werden.

Der Wissenschaftliche Beirat setzt sich wie folgt zusammen:

Vorsitzender

Prof. Dr. med. H. Friess, Chirurg,
Chirurgische Universitätsklinik, 81675 München

Stellvertreter

Prof. Dr. med. N. Ewald, Innere Medizin u. Diabetologe
KH Lübbecke-Rahden, 32312 Lübbecke

Mitglieder

Prof. Dr. H. Agül, Innere Medizin, Klinikum Rechts der Isar der TUM München, 81675 München

Prof. Dr. Dr. h. c. M. W. Büchler, Chirurg, Chirurgische Universitätsklinik, 69120 Heidelberg

Frau F. Bürger, Diätassistentin und Ernährungsberaterin, 10407 Berlin

Prof. Dr. med. R. Croner, Chirurgie, Universitätsklinikum, 39120 Magdeburg

Prof. Dr. med. M. Ebert, Innere Medizin, Universitätsklinik Mannheim, 68167 Mannheim

Dr. med. H. Fischer, Klinik Rosenberg (Reha-Klinik) 33014 Bad Driburg

Prof. Dr. med. B. Gerdes, Chirurg, Klinikum Minden, 32429 Minden

Dr. med. Th. Gottstein, Gastroenterologe, Klinikum Magdeburg gGmbH, 39130 Magdeburg

Prof. Dr. med. R. Grützmann, Chirurg, Universitätsklinikum Erlangen, 91054 Erlangen

Prof. Dr. med. M. Heise, Chirurg, Sana Klinikum Lichtenberg, 10365 Berlin

PD Dr. med. habil. M. Hocke, Innere Medizin, Helios Kliniken Meinigen, 98617 Meinigen

Prof. Dr. med. J. R. Izbicki, Chirurg, Chirurgische Universitätsklinik Eppendorf, 20246 Hamburg

Prof. Dr. med. V. Keim, Innere Medizin, Gastroenterologe, Med. Universitätsklinik, 04103 Leipzig

Prof. Dr. med. E. Klar, Chirurg, Chirurgische Universitätsklinik, 18057 Rostock

Frau Ch. Kling, Ernährungsberatung, 76229 Karlsruhe

Dr. med. B. Kluthe, Innere Medizin, Reha-Klinik Hohenfreudenstadt, 72250 Freudenstadt

Dipl.-Psych. H.-J. Kraux, Psychologe, Sanaklinikum, Lichtenberg, 10365 Berlin

Frau Ch. Löffler, Rentenberaterin, 76669 Bad Schönborn

Prof. Dr. med. M. Lutz, Innere Medizin, Gastroenterologe, Schwerpunkt Onkologie, Caritasklinik St. Theresia, 66113 Saarbrücken

Frau Prof. Dr. med. J. Mayerle, Innere Medizin, Klinikum der LMU München-Grosshadern, 81377 München

Prof. Dr. med. J. Mössner, Innere Medizin, Gastroenterologe, 04103 Leipzig

Prof. Dr. med. M. Niedergethmann, Chirurg, Alfried Krupp Krankenhaus Rüttenscheid, 45131 Essen

Prof. Dr. med. K. J. Oldhafer, Chirurg,
Asklepiosklinik Barbek, 22291 Hamburg

Frau M. Overbeck, Ernährungsberatung,
Klinik Rosenberg (Reha-Klinik), 33014 Bad Driburg

Priv. Doz. Dr. med. U. Pelzer, Innere Medizin,
Charité – Universitätsmedizin, 13353 Berlin

Prof. Dr. med. M. Poll, Innere Medizin,
32312 Lübbecke (**Ehrevorsitzender des Wissen-
schaftlichen Beirats**)

Prof. Dr. med. A. Reinacher-Schick, Chefärztin
Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin, St. Josef-
Hospital, Ruhr Universität, 44791 Bochum

Dr. med. M. Renz, Chirurg, Klinikum Nürnberg Nord,
90419 Nürnberg

Frau Dr. med. G. Rex, Innere Medizin, Onkologie,
Reha-Zentrum Lübben, 15907 Lübben

Prof. Dr. med. J. Rosendahl, Innere Medizin,
Universitätsklinikum, 06120 Halle

Prof. Dr. med. M. H. Schoenberg, Chirurg,
80639 München

Prof. Dr. med. M. Siech, Chirurg,
Ostalb-Klinikum, 73430 Aalen

Prof. Dr. med. K.-U. Steger, Chirurgie,
Juliussspital Würzburg, 97070 Würzburg

Prof. Dr. med. W. Uhl, Chirurg, Chirurgische
Universitätsklinik, St. Josef-Hospital, 44791 Bochum

Frau I. Waltering, PharmD, Apothekerin,
geriatrische Pharmazie, 48149 Münster

Dr. med. S. Weg-Remers, Krebsinformationsdienst,
69120 Heidelberg

Prof. Dr. med. J. Werner, Chirurg,
Universitäts-Klinikum Großhadern, 81377 München



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 251
E-Mail: adp-bonn@t-online.de
Internet: www.adp-bonn.de



BRCA-Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

BRCA-Netzwerk e.V. - Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Telefon: 0228 / 33 88 9-100
E-Mail: info@brca-netzwerk.de
Internet: www.brca-netzwerk.de



Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 300
E-Mail: kehlkopferiert-bv@t-online.de
Internet: www.kehlkopferiert-bv.de



Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 500
E-Mail: info@prostatakrebs-bps.de
Internet: www.prostatakrebs-bps.de



Die Selbsthilfengemeinschaft
für Stomaträger und

Deutsche ILCO e.V.

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 450
E-Mail: info@ilco.de
Internet: www.ilco.de



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 200
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de



FSH MÜTIG-BUNT-AKTIV
Frauselbsthilfe
nach Krebs

FSH Bundesverband e.V. - Frauenselbsthilfe Krebs

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 400
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.

Telefon: 0228 / 33889-280
E-Mail: info@kopf-hals-mund-krebs.de
Internet: www.kopf-hals-mund-krebs.de



Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.

Telefon: 01805 / 646373
E-Mail: info@sd-krebs.de
Internet: www.sd-krebs.de



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

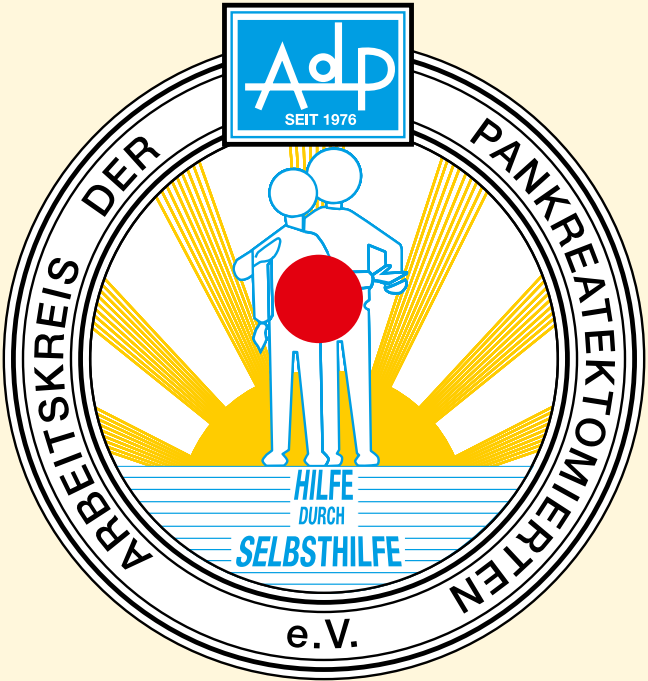
Telefon: 0228 / 33 88 9 - 150
E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de
Internet: www.blasenkrebs-shb.de



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. (HKSH)

Telefon: 0228 / 33 88 9 - 540
E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de
Internet: www.hksh-bonn.de



*Stempel AdP-Regionalgruppenleiter*in*

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

AdP e.V. - Bundesgeschäftsstelle

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Telefon: 0228 / 33889-251 und 33889-252

Telefax: 0228 / 33889-253

E-Mail: bgs@adp-bonn.de

Internet: www.adp-bonn.de