



Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

30. Auflage



Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten,
Angehörige und Interessierte

www.familienhilfe-polyposis.de



Impressum

Herausgeber:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.

Redaktion:

Öffentlichkeitsarbeit
Monika Wiedemann

Redaktionsteam:

Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Prof. Dr. Martina Kadmon
Prof. Dr. Gabriela Möslein
Stefan Schmitt
Monika Wiedemann

Internet:

Mareike Demand

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Bonn

Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Med. Genetisches Zentrum, München

Prof. Dr. Martina Kadmon
Chirurgische Univ.-Klinik Heidelberg

Prof. Dr. Gabriela Möslein
HELIOS St. Josefs-Hospital Bochum

Vereinsanschrift:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Am Rain 3a
36277 Schenkklengsfeld
Telefon: +49 - (0) 66 29 - 18 21
Telefax: +49 - (0) 66 29 - 91 51 93
E-Mail: info@familienhilfe-polyposis.de
Internet: www.familienhilfe-polyposis.de

Graphisches Konzept:

Stefan Schmitt

Satz, Litho und graphische Gestaltung:

Stefan Schmitt

Druck:

Rheingau Druck und Design
Werner Faust GmbH
Industriestr. 4
65366 Geisenheim

Beiträge mit Verfassernamen stellen nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers dar.

©Copyright 2014 bei der Familienhilfe Polyposis coli e.V.: Nachdruck ist nur mit Genehmigung der Familienhilfe Polyposis coli e.V. gestattet - Belegexemplar erbeten. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung der Familienhilfe Polyposis e.V. unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Monika Wiedemann
Redaktion Polyposis-Post
Passauer Str. 31
81369 München

Telefon: +49 - (0)89 - 769 23 00
E-Mail: m.wiedemann@
familienhilfe-polyposis.de

April 2014

Da die Selbsthilfegruppe sich selbst finanziert, werden von Institutionen und fördernden Mitgliedern Spenden gerne entgegengenommen.

Spendenkonto:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Raiffeisenbank Werratal-Landeck

IBAN: DE52 532 613 42 000 570 6610

BIC: GENODEF1RAW



Besuchen Sie uns im Internet!
www.familienhilfe-polyposis.de



Inhalt

Impressum	2
Vorwort	5
Der Vorstand stellt sich vor	6
Liebe Kids <i>Gabriela Möslein</i>	9
Familiäre und erbliche Dickdarmkreberkrankungen <i>Stefan Aretz</i>	13
Aktuelle Studien an der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg <i>Petra Ganschow, Irmgard Treiber, Martina Kadmon</i>	19
Altes und Neues zur Polyposis coli <i>Elke Holinski-Feder</i>	21
Desmoide und familiäre adenomatöse Polyposis <i>Gabriela Möslein</i>	25
Genetische Diskriminierung in Deutschland? <i>Stefan Schmitt</i>	28
Ergebnisse der Befragung von Personen mit FAP <i>Tino Plümecke</i>	31
Vorankündigung Wochenendseminar 2015	35
Zweites Polyposis Treffen in Tutzing: Desmoide, Pouchitis, Untersuchungsempfehlungen bei FAP <i>Michael Mündel</i>	37
Patienten stellen sich vor: Heike Gröschel	40
Adressen	43
Kontaktadressen	48