

Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

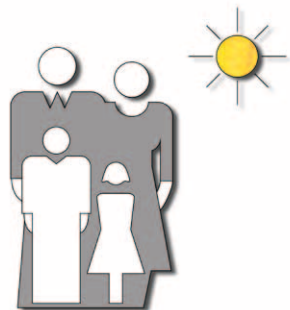
32. Auflage



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. Stefan Aretz
Dr. Isabel Spier
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
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
Prof. Dr. Gabriela Möslein
HELIOS Universitätsklinikum Wuppertal
Ltd. OA Dr. Michael Mündel
Benedictus Krankenhaus Tutzing

Vereinsanschrift:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Am Rain 3a
36277 Schenklingfeld
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

Satz und graphische Gestaltung:

Stefan Schmitt

Druck:

Schmidt Media Design, München

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

©Copyright 2016 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 coli e.V. unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Monika Wiedemann
Öffentlichkeitsarbeit
Passauer Str. 31
81369 München

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

Oktober 2016

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
Arzt - Patienten - Seminar in Berlin Leben mit FAP 23. April 2016 <i>Monika Wiedemann, Eva Schneider</i>	6
Protokoll des Treffens der Regionalgruppe Bonn 16. April 2016 <i>Jürgen Lorenz-Kimmich</i>	7
Das Euroschlüssel Projekt - Der WC-Euro Schlüssel <i>Steffen Gissing</i>	8
Patienten Tipp - Mitosyl Salbe <i>Steffen Gissing</i>	9
Pektin-Bärchen <i>OA Dr. Lars Dittgen</i>	9
Vorstellung einer Langzeitstudie zu Desmoidtumoren <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	10
Forscher entdecken neues Gen für erblichen Darmkrebs <i>Prof. Dr. Stefan Aretz, Dr. Isabel Spier</i>	11
Lebensqualität mit Pouch oder Stoma – Was ist besser? <i>PD Dr. Christoph Holmer</i>	13
Problemstellung, Prophylaxe, Therapie und Nachsorge bei Dünndarmadenomen <i>PD Dr. Severin Daum</i>	16
Sulindac bei FAP <i>Prof. Dr. Günther Winde</i>	18
Kinder mit FAP - Wie kann ein gelungener Umgang zwischen Eltern und Kindern aussehen? <i>Dr. Mareile Grumann</i>	19
Was ist eigentlich ein „virtuelles“ Ileostoma <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	25
Das kontinente Ileostoma (Kock-Pouch, Barnett-Pouch, T-Pouch) <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	27
Autoren	34
Zentrum für Hereditäre Tumorerkrankungen in Wuppertal Sommerfest in Wuppertal <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	35
Adressen	43
Kontaktadressen	49