

Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten, Angehörige und Interessierte

www.familienhilfe-polyposis.de

Impressum

Herausgeber

Familienhilfe Polyposis coli e.V.

Redaktion (verantwortlich)

Monika Wiedemann,
Prof. Dr. Gabriela Möslein

Redaktionsteam

Dr. Waltraut Friedl
PD Dr. Martina Kadmon
Prof. Dr. Gabriela Möslein
Monika Wiedemann

Internet

Eva Schneider

Wissenschaftlicher Beirat

PD Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Bonn

CA Dr. Nikolaus Demmel
Klinikum München-Perlach

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

PD Dr. Martina Kadmon
Chirurgische Univ.-Klinik Heidelberg

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

Vereinsanschrift:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Am Rain 3a
36277 Schenklingensfeld
Tel.: 066 29/18 21
Fax: 066 29/91 51 93
E-Mail: info@familienhilfe-polyposis.de
www.familienhilfe-polyposis.de

Layout und Grafik

Schmidt Media Design, München
Michael van den Heuvel

Druck

Copyprint, München,
Tel.: 089/18 70 80
April 2011

Beiträge mit Verfassernamen stellen nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers dar. Nachdruck ist nur mit Genehmigung der Familienhilfe gestattet – Belegexemplar erbeten.

Die Polyposis-Post ist als Einzel-exemplar kostenlos erhältlich. Bitte senden Sie einen adressierten und mit 1,45 € frankierten DIN A5-Briefumschlag an:

Monika Wiedemann
Redaktion Polyposis-Post
Passauer Str. 31
81369 München
Tel.: 089/7692300
E-Mail: mwiedemann@bayern-mail.de

Prof. Dr. Gabriela Möslein
St. Josefs-Hospital Bochum-Linden
Allgemein- und Viszeralchirurgie,
Coloproktologie
Axstrasse 35
44879 Bochum
Tel.: 02 34/4 18-252
E-Mail: gabriela.moeslein@helios-kliniken.de

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

Spendenkonto:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Raiffeisenbank Werratal-Landeck
BLZ 532 613 42, Kto. Nr.: 570 66 10

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

Inhalt

Impressum	2
Vorwort	5
Neues aus der Vereinsarbeit	6
Neue diagnostische Möglichkeiten einer familiären Polyposis im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik (PID)	7
Hoffnung auf bessere Früherkennung und neue Behandlungsoptionen	13
Warum FAP-Jugendliche, Tens, Teens, Twens bei dem Selbsthilfegruppentreffen einen eigenen Raum möchten...	15
Vorbeugende Einnahme von Desmoidmedikamenten nach der Dickdarmentfernung, um Desmoide zu vermeiden	18
Langzeitergebnisse der medikamentösen Behandlung von Desmoiden bei 154 betreuten Patienten	20
InSiGHT-Meeting in San Antonio, Texas, 30. März – 02. April 2011 (www.insight-group.org)	23
Erstes Zentrum für seltene Erkrankungen in NRW gegründet	25
Auftaktveranstaltung zur Gründung des ZESB	28
DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei Gemeinnützige Gesellschaft mbH. Tübingen	31
Kliniken stellen sich vor: Benedictus Krankenhaus Tutzing	32
Polyposis-Stammtisch am 19. 6. 2010 in München	35
Patienten stellen sich vor	38
Forschungsprojekt zu genetischer Diskriminierung in Deutschland	39
Pressespiegel	41
Adressen	44
Kontaktadressen	49