

Beratung Betreuung Gemeinschaft



sind die Aufgaben, denen sich die Familienhilfe Polyposis coli e.V. verpflichtet

- Nach dem Motto „Hilfe zur Selbsthilfe“ vermitteln wir Kontakte mit betroffenen Familien, um beim Umgang mit der Krankheit Erfahrungen auszutauschen und Lösungsansätze zu finden.
- Wir versuchen, Ihnen Möglichkeiten, Perspektiven und auch die Grenzen bei der Bewältigung der FAP aufzuzeigen.
- Wir informieren Sie über neue Erkenntnisse der Entstehung, Früherkennung und Behandlung von FAP.
- Wir schaffen Grundlagen für ein produktives Netzwerk und damit eine verbesserte, fachübergreifende Kooperation mit Ärzten verschiedener Disziplinen.
- Wir informieren über soziale Aspekte, z.B. Schwerbehinderung, Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen und Heilmitteln.
- Wir veranstalten Wochenendseminare für Patienten und Angehörige mit interessanten und informativen Vorträgen.
- Seit Jahren liegt uns ganz besonders die Arbeit mit Jugendlichen und Kindern am Herzen.
- Wir etablieren Regionalgruppen in verschiedenen Bundesländern.

Der Vorstand und der wissenschaftliche Beirat

Vorsitzender:

Eva Schneider
Schwalbenstr. 30
85521 Ottobrunn
Tel.: 089/5020506

Stellv. Vorsitzende / Homepage:

Mareike Demand
Gartenstraße 22
71139 Ehningen
Tel.: 07034/9420525

Kassenführung:

Ellen Schütrumpf
Am Rain 3a
36277 Schenklingfeld
Tel.: 06629/1821

Schriftführung:

Beate Schanzer
Bethanienstr. 7
44805 Bochum
Tel.: 0234/862921

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Bonn

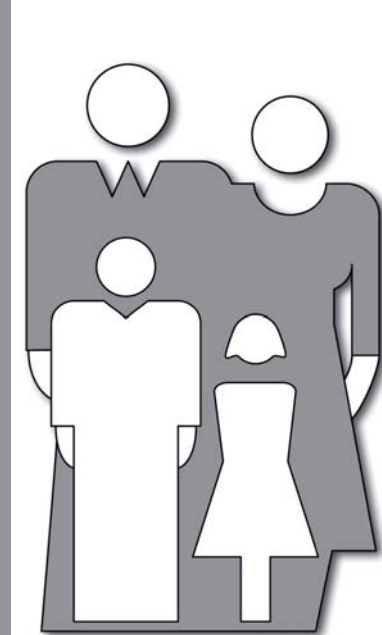
Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Med. Genetisches Zentrum, München

Prof. Dr. Martina Kadmon
Carl von Ossietzky Universität, Oldenburg

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

Ltd. OA Dr. Michael Mündel
Benedictuskrankenhaus Tutzing

Familienhilfe Polyposis coli e.V.



Kontakt

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Am Rain 3a
36277 Schenklingfeld
info@familienhilfe-polyposis.de

Bankverbindung:
Raiffeisenbank Werratal-Landeck
IBAN: DE52 532 613 42 000 570 6610
BIC: GENODEF1RAW

Amtsgericht Frankfurt VR 9547
<http://www.familienhilfe-polyposis.de>

Stand Januar 2015



Beratung Betreuung



Was ist FAP?

Die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP) ist eine Krankheit, die durch das Auftreten zahlreicher (typischerweise mehr als 100) Polypen im gesamten Dickdarm gekennzeichnet ist. Unbehandelt gehen die Polypen nach einer gewissen Zeit praktisch immer in eine Krebsgeschwulst über. Deshalb ist eine Früherkennung und Behandlung von entscheidender Bedeutung.

Die FAP wird durch eine Veränderung in dem Tumorsuppressor-Gen APC verursacht, das bei der Kontrolle des Zellwachstums eine wichtige Rolle spielt. Die Krankheit wird autosomal-dominant vererbt, d.h. sie betrifft Männer und Frauen gleichermaßen und wird von dem betroffenen Elternteil im Durchschnitt auf die Hälfte der Kinder vererbt. Um einer Krebsentstehung vorzubeugen, ist es wichtig, daß Geschwister und Kinder von FAP-Patienten bereits ab einem Alter von 10 Jahren regelmäßig zur Vorsorgeuntersuchung gehen. Diese besteht aus einer Spiegelung des Enddarms. In einem Teil der Familien ist die Früherkennung der Anlageträger durch den Nachweis der genetischen Veränderung im Rahmen einer Blutuntersuchung möglich (molekulargenetische Diagnostik).

Die „Familienhilfe Polyposis coli e.V.“ – eine Selbsthilfegruppe für FAP-Familien

Die „Familienhilfe Polyposis Coli e.V.“ wurde im Januar 1990 gegründet und ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Es ist eine Selbsthilfegruppe für Familien, die von der familiären adenomatösen Polyposis betroffen sind.

Die „Polyposis-Post“ – eine Zeitschrift für Polyposis-Patienten, Angehörige und Interessierte – ist als Einzel-exemplar kostenlos zu beziehen bei:

Monika Wiedemann, Redaktion Polyposis-Post,
Passauer Str. 31, 81369 München oder im Internet:
unter <http://www.familienhilfe-polyposis.de>



Gemeinschaft



Gruppe Bochum–Düsseldorf

Kontakt: Volker Wirth
Breddestraße 52, 45894 Gelsenkirchen
Tel.: 0177/5027772
Benedikt Striebeck
Auf dem Haidchen 51, 45527 Hattingen
Tel.: 02324/67036
Treffpunkt: *HELIOS St. Josefs-Hospital Bochum*
Axstr. 35, 4879 Bochum
Prof. Dr. Gabriela Möslein, Tel: 0234/418-252

Gruppe Hamburg

Kontakt: Una Holst
Jahrenheidsweg 24, 25482 Appen
Tel.: 04101/514200
Barbara Metz
Alter Zollweg 119, 22147 Hamburg
Tel.: 040/6470620
Treffpunkt: *Asklepios Klinik Barmbek*
Rübenkamp 220, 22291 Hamburg
I. Chirurgische Abteilung
Prof. Dr. Karl J. Oldhafer
Dr. Stephan Falk, Tel.: 040/181882-2811
III. Medizinische Abteilung
PD Dr. Siegbert Faiss
Wolfgang Cordruwisch, Tel.: 040/181882-3811

Gruppe Bonn

Kontakt: Jürgen Lorenz-Kimmich
Im Rosengarten 36, 53757 St. Augustin
Tel.: 02241/65661
Treffpunkt: *Institut für Humangenetik*
Biomed. Zentrum Universitätsklinikum
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn
Prof. Dr. Stefan Aretz, Tel.: 0228/287-51009

Gruppe München

Kontakt: Monika Wiedemann
Passauer Str. 31, 81369 München
Tel.: 089/7692300
Eva Schneider
Schwalbenstr. 30, 85521 Ottobrunn
Tel.: 089/5020506
Treffpunkt: *Benedictus Krankenhaus Tutzing*
Bahnhofstraße 5, 82327 Tutzing
Dr. Michael Mündel, Tel.: 08158/23-112

Gruppe Heidelberg

Kontakt: Mareike Demand
Gartenstraße 22, 71139 Ehningen
Tel.: 07034/9420525
Carmen Jessberger
Eschenweg 1, 72213 Altensteig
C.Jessberger@familienhilfe-polyposis.de
Treffpunkt: *Chirurgische Universitäts Klinik*
Im Neuenheimer Feld 110, 69120 Heidelberg
Dr. Irmgard Treiber, Tel.: 06221/56-6209

Gruppe Dresden

Kontakt: Steffen Gissing
Dorfstr. 23, 23847 Stubben
Tel.: 04534/2105169
Heike Fricke
Usedomerstrasse 3, 17034 Neubrandenburg
Tel.: 0395-4215484
Treffpunkt: *Universitätsklinikum Carl Gustav Carus*
Dresden, Klinik und Poliklinik
Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie
Fetscherstr. 74, 01307 Dresden
OA Dr. Steffen Pistorius, Tel.: 0351/458-6958