

# 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

### Vorsitzende:

Eva Schneider  
85521 Ottobrunn  
e.schneider@familienhilfe-polyposis.de

### Stellv. Vorsitzender:

Steffen Gissing  
23843 Olsdesloe  
s.gissing@familienhilfe-polyposis.de

### Kassenführung:

Ellen Schütrumpf  
36277 Schenklengsfeld  
e.schuetrumpf@familienhilfe-polyposis.de

### Schriftführung:

Beate Schanzer  
44805 Bochum  
b.schanzer@familienhilfe-polyposis.de

### Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Stefan Aretz  
*Institut für Humangenetik, Bonn*

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

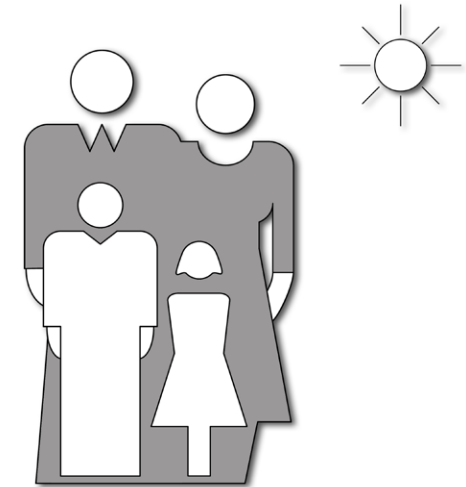
Dr. Robert Hüneburg  
*Universitätsklinik Bonn / NZeT*

Prof. Dr. Martina Kadmon  
*Universität Augsburg*

Prof. Dr. Gabriela Möslein  
*N.N.*

Ltd. OA Dr. Michael Mündel  
*Benedictuskrankenhaus Tutzing*

## Familienhilfe Polyposis coli e.V.



## Kontakt

Familienhilfe Polyposis coli e.V.  
Am Rain 3a  
36277 Schenklengsfeld  
Tel.: 06629/1821  
info@familienhilfe-polyposis.de  
<http://www.familienhilfe-polyposis.de>

Bankverbindung:  
Raiffeisenbank Werratal-Landeck  
IBAN: DE52 5326 1342 0005 7066 10  
BIC: GENODEF1RAW

Amtsgericht Frankfurt VR 9547

Stand November 2019



# 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 Einzelexemplar 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 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  
Dr. Isabel Spier, Tel.: 0228/287-51020

## 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

Kolorektale Chirurgie  
Dr. Michael Lipp  
Tel.: 040/181882-2811  
Gastroenterologie  
Ltd. OA Dr. Ingo Steinbrück  
Tel.: 040/181882-3811

## Gruppe Heidelberg

Kontakt: Stefan Schmitt  
Sonnenbergstr. 12a, 65343 Eltville  
Tel.: 06123/2287  
[s.schmitt@familienhilfe-polyposis.de](mailto:s.schmitt@familienhilfe-polyposis.de)

Hildegard Thorn  
Eisenbahnstr. 13, 67725 Börrstadt  
Mobil: 0178 8686 654  
[h.thorn@familienhilfe-polyposis.de](mailto:h.thorn@familienhilfe-polyposis.de)

Treffpunkt: *Chirurgisches Universitätsklinikum*  
Im Neuenheimer Feld 110, 69120 Heidelberg  
Dr. Irmgard Treiber, Tel.: 06221/56-6110 oder -6111

## Gruppe München

Kontakt: Monika Wiedemann  
Passauer Str. 31, 81369 München  
Tel.: 089/7692300  
[m.wiedemann@familienhilfe-polyposis.de](mailto:m.wiedemann@familienhilfe-polyposis.de)

Eva Schneider  
85521 Ottobrunn  
[e.schneider@familienhilfe-polyposis.de](mailto:e.schneider@familienhilfe-polyposis.de)

Treffpunkt: *Benedictus Krankenhaus Tutzing*  
Bahnhofstraße 5, 82327 Tutzing  
Dr. Michael Mündel, Tel.: 08158/23-112

## Gruppe Wuppertal

Kontakt: Benedikt Striebeck  
Auf dem Haidchen 51, 45527 Hattingen  
Tel.: 02324/67036

Anne Mantel  
47475 Kamp-Lintfort  
[anne.mantel@gmx.net](mailto:anne.mantel@gmx.net)

Treffpunkt: Prof. Dr. Gabriela Möslein  
N.N.

## Gruppe Dresden

Kontakt: Steffen Gissing  
23843 Oldesloe  
[s.gissing@familienhilfe-polyposis.de](mailto:s.gissing@familienhilfe-polyposis.de)

Heike Fricke  
Usedomerstrasse 3, 17034 Neubrandenburg  
Tel.: 0395-4215484  
[h.fricke@familienhilfe-polyposis.de](mailto:h.fricke@familienhilfe-polyposis.de)

Treffpunkt: *Universitätsklinikum Carl Gustav Carus*  
an der TU Dresden  
Gastroenterologie  
Fetscherstr. 74, 01307 Dresden  
Dr. med. Martin Laaß, Tel.: 0351/458-3449  
(Sekretärin Frau Nowak)