

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 Bad Oldesloe
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

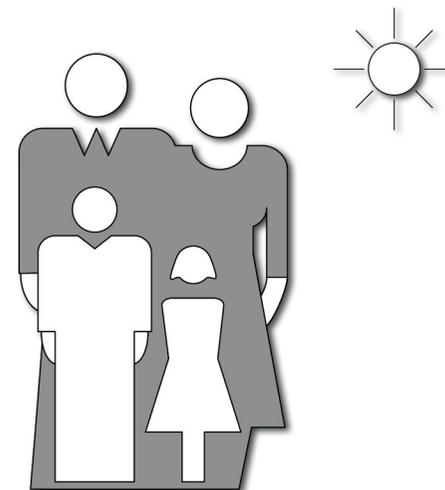
Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Med. Genetisches Zentrum, München

Dr. Robert Hüneburg
Universitätsklinik Bonn / NZeT

Prof. Dr. Martina Kadmon
Universität Augsburg

Prof. Dr. Gabriela Möslein
Betesda Krankenhaus Duisburg

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 Februar 2021



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

Regionalgruppe West, Standort 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

Regionalgruppe Nord, Standort Hamburg

Kontakt: Una Holst
Jahrenheidsweg 24, 25482 Appen
Tel.: 04101 / 514200

Barbara Metz
Alter Zollweg 119, 22147 Hamburg
Tel.: 040 / 6470 620

Treffpunkt: *Asklepios Klinik Barmbek*
Rübenkamp 220, 22291 Hamburg
Gastroenterologie
Chefarzt Prof. Dr. Thomas von Hahn
Tel.: 040 / 181882-3809

Regionalgruppe Süd, Standort Heidelberg

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

Hildegard Thorn
Eisenbahnstr. 13, 67725 Börrstadt
Mobil: 0178 / 8686 654
h.thorn@familienhilfe-polyposis.de

Treffpunkt: *Medizinische Klinik Universität Heidelberg*
Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg
Gastroenterologie
Dr. med. Ronald Koschny
Tel.: 06221 / 56-8702

Regionalgruppe Süd, Standort München

Kontakt: Monika Wiedemann
Passauer Str. 31, 81369 München
Tel.: 089 / 7692 300
m.wiedemann@familienhilfe-polyposis.de

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

Treffpunkt: *N.N.*

Regionalgruppe West, Standort Duisburg

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

Treffpunkt: *Betesda Krankenhaus*
Heerstrasse 219, 47053 Duisburg

Prof. Dr. Gabriela Möslein

Regionalgruppe Ost, Standort Dresden

Kontakt: Steffen Gissing
23843 Bad Oldesloe
Tel.: 0162 / 2735 957
s.gissing@familienhilfe-polyposis.de

Heike Fricke
17034 Neubrandenburg
Tel.: 0395 / 4215 484
h.fricke@familienhilfe-polyposis.de

Treffpunkt: *Universitätsklinikum Carl Gustav Carus*
an der TU Dresden
Fetscherstr. 74, 01307 Dresden

Dr. med. Johanna Kirchberg
Leiterin Viszeralonkologisches Zentrum
Nationales Centrum für Tumorerkrankungen /
Universitäts KrebsCentrum Dresden
Johanna.Kirchberg@uniklinikum-dresden.de