

Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

36. Auflage



Impressum

Herausgeber:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.

Redaktion:

Stefan Schmitt

Redaktionsteam:

Prof. Dr. Stefan Aretz
Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Dr. Robert Hüneburg
Prof. Dr. Gabriela Möslein
Dr. Isabel Spier
Dr. Verena Steinke-Lange

Internet:

Kerstin Eichler

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Bonn
Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Med. Genetisches Zentrum, München
Dr. Robert Hüneburg
Universitätsklinikum Bonn
Prof. Dr. Martina Kadmon
Universität Augsburg
Prof. Dr. Gabriela Möslein
Zentrum für Hereditäre Tumore, Duisburg

Vereinsanschrift:

Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Am Rain 3a
36277 Schenkklengsfeld
Telefon: +49 - (0) 66 29 - 18 21
E-Mail: info@familienhilfe-polyposis.de
Internet: www.familienhilfe-polyposis.de

Satz und graphische Gestaltung:

Stefan Schmitt

Druck:

WIRmachenDRUCK GmbH, Backnang

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

©Copyright 2021 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.

Die Grundsätze für die Verarbeitung von personenbezogenen Daten nach Einführung der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) wurden beachtet.

Eva Schneider
Schwalbenstraße 30
85521 Ottobrunn

Telefon: +49 - (0)89 - 5 02 05 06
E-Mail: e.schneider@
familienhilfe-polyposis.de

September 2021

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 5326 1342 0005 7066 10
BIC: GENODEF1RAW



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



Inhalt

Impressum	2
Vorwort	5
Tempora mutantur, nos et mutamur in illis - Die Zeiten ändern sich, und wir ändern uns in ihnen! <i>Eva Schneider</i>	6
Erstes ZOOM-Meeting der Regionalgruppe Süd, Standort Heidelberg am 20. März 2021 <i>Stefan Schmitt</i>	8
Die FAP-Sprechstunde zieht um <i>Prof. (apl) Dr. Ronald Koschny</i>	10
Nachruf auf Lothar Bauer <i>Elisabeth Hammermeister, Gabriele Bauer</i>	11
Monika Wiedemann - ein persönlicher Nachruf <i>Stefan Schmitt</i>	12
Konferenz für Seltene Erkrankungen Goethe-Universität Frankfurt am Main <i>Stefan Schmitt</i>	15
Darmkrebsvorbeugung durch Tabletten <i>Prof. Dr. Christian P. Strassburg, Dr. Robert Hüneburg</i>	19
Jahresbericht 2020 – NZeT <i>Dr. Robert Hüneburg</i>	21
Neue Europäische Leitlinie für FAP, MAP und weitere seltene Polyposis-Syndrome <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein, Gloria Zaffaroni</i>	22
Ein Krieg an zwei Fronten: COVID-19 im Zusammenhang mit einer erblichen Veranlagung zu Krebs <i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	24
Dickdarm-unabhängige (extraintestinale) Erkrankungen Polyposis-assoziiierter Syndrome <i>Prof. Dr. med. Günther Winde</i>	28
Autoren aus Medizin und Forschung	30
20 Jahre Erfahrungen mit „meiner“ FAP – ein Rückblick <i>Autor anonym, bei Familienhilfe Polyposis bekannt</i>	31
Grüne Visionen oder: Träume sind Schäume <i>Arthur Lang</i>	34
Adressen	38
Kontaktadressen	43

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

nach einem Jahr Corona bedingter Pause halten Sie wieder eine neue Ausgabe der Polyposis-Post in ihren Händen.

Die Corona-Pandemie hat uns alle vor neue, unbekannte Herausforderungen gestellt im privaten wie auch im beruflichen Umfeld. Reduzierte Kontakte, Lockdown, AHA-Regel, Home-Office etc. wurden aus dem Nichts zu gängigen Begriffen.

Auch die Familienhilfe Polyposis musste sich diesen Herausforderungen stellen. Die Treffen der Regionalgruppen als Präsenzveranstaltungen durften nicht mehr stattfinden, wie auch die Vorstandsarbeit in der ersten Phase lediglich per Telefon oder E-Mail stattfinden konnte. Der erste Schritt zur Bewältigung der neuen Herausforderungen war dann die Übertragung der Technologie aus dem Home-Office Bereich in die Vorstandsarbeit. Nach anfänglicher Skepsis wurde der Vorstand so aufgerüstet, dass virtuelle Treffen durchgeführt werden konnten. Und siehe da, die Skepsis wich einer Begeisterung. Mittlerweile wurde auch schon ein Treffen einer Regionalgruppe als virtuelles Meeting durchgeführt. Den vorläufigen Höhepunkt dieser Wandlung stellte ein sogenanntes „Webinar“ von Dr. Hüneburg, Universitätsklinik Bonn, dar. Die große Teilnehmerzahl bestätigte dem Vorstand die Richtigkeit dieser Entscheidung.

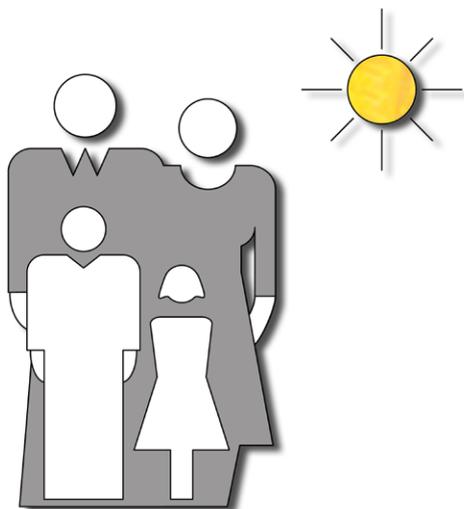
Eine traurige Veränderung innerhalb der Familienhilfe ergab sich im Juli: Monika Wiedemann ist am 18. Juli auf ihre letzte Reise gegangen. Sie war fast 30 Jahre das Gesicht, Herz und die gute Seele der Familienhilfe Polyposis. Sie war eine der Personen, die durch ihr Engagement zu der erfolgreichen Bilanz der Selbsthilfegruppe maßgeblich beigetragen hat.

Ihr Einsatz für die Belange der Patienten kann sehr gut durch ein Zitat von ihr beschrieben werden:

„... Die menschliche Gesellschaft gleicht einem Gewölbe, das zusammenstürzen müsste, wenn sich nicht die einzelnen Steine gegenseitig stützen würden. So kann man unsere Selbsthilfegruppe definieren, gegenseitige Hilfe, Unterstützung, manchmal auch Kummerkasten.“

Sie wird uns allen sehr fehlen. Was bleibt ist die Erinnerung an einen wunderbaren Menschen.

Ihr Redaktionsteam



Herausgeber

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

Telefon: +49 - (0) 66 29 - 18 21
E-Mail: info@familienhilfe-polyposis.de
Internet: www.familienhilfe-polyposis.de

Die Broschüre ist gegen Postgebühr zu beziehen

beim Herausgeber und von der Redaktion Polyposis-Post.
Die Inhaltsverzeichnisse können auch im Internet gelesen werden.

