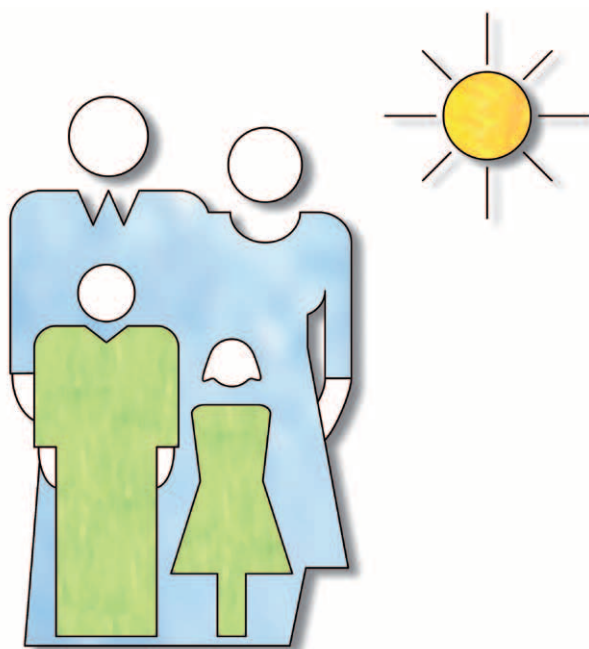




# Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten  
Angehörige und Interessierte

**37. Auflage**



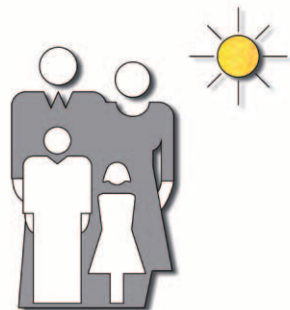


# Polyposis-Post

---

Zeitschrift für Polyposis-Patienten,  
Angehörige und Interessierte

[www.familienhilfe-polyposis.de](http://www.familienhilfe-polyposis.de)



# 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 Schenklengsfeld  
 Telefon: +49 - (0) 66 29 - 18 21  
 E-Mail: [info@familienhilfe-polyposis.de](mailto:info@familienhilfe-polyposis.de)  
 Internet: [www.familienhilfe-polyposis.de](http://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 2022 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

**August 2022**

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](http://www.familienhilfe-polyposis.de)**



# Inhalt

|                                                                                                                                                                                   |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Impressum                                                                                                                                                                         | 2  |
| Vorwort                                                                                                                                                                           | 5  |
| Neues von der Regionalgruppe München<br><i>Eva Schneider, Kerstin Eichler</i>                                                                                                     | 6  |
| Zweites ZOOM-Meeting der Regionalgruppe Süd,<br>Standort Heidelberg am 23. April 2022<br><i>Hildegard Thorn, Stefan Schmitt</i>                                                   | 8  |
| Infomaterial aus der Öffentlichkeitsarbeit<br>der Familienhilfe Polyposis coli e.V.<br><i>Eva Schneider</i>                                                                       | 9  |
| Die Familienhilfe Polyposis präsentiert sich...<br><i>Kerstin Eichler und Eva Schneider</i>                                                                                       | 12 |
| München Klinik Neuperlach – Ansprechpartner für<br>Patientinnen und Patienten mit Polyposis-Syndromen<br><i>Priv.-Doz. Dr. med. Mia Kim</i>                                       | 13 |
| Robotisch-assistierte Proktokolektomie<br>bei Polyposis-Syndromen<br><i>Dr. med. Jonas Henn, PD Dr. med. Tim Vilz</i>                                                             | 16 |
| Sind alle Polypen im Magen gutartig?<br><i>Dr. Tim Marwitz, Dr. Robert Hüneburg</i>                                                                                               | 20 |
| Können Medikamente Polypen verhindern?<br><i>Dr. Robert Hüneburg</i>                                                                                                              | 22 |
| Endometriose und Adenomyose des Uterus.....ein bei (jungen) Frauen<br>unterschätztes und unterdiagnostiziertes Problem<br><i>Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>                       | 23 |
| Ergebnisse der Beobachtungs-Studie zur Sulindac-Therapie<br>bei Patienten mit einer adenomatösen Polyposis<br><i>Dr. Verena Steinke-Lange, Prof. Dr. med. Elke Holinski-Feder</i> | 30 |
| Autoren aus Medizin und Forschung                                                                                                                                                 | 35 |
| Stehaufmännchen: Update 2021<br>Mein 20-jähriges Pouch-Jubiläum, oder: die gastroenterologische Odyssee<br><i>Kerstin Eichler</i>                                                 | 36 |
| Man kann mit FAP gut leben... mein Erfahrungsbericht<br><i>Kathrin Schäfer</i>                                                                                                    | 39 |
| Grün und Blau ärgern<br><i>Arthur Lang</i>                                                                                                                                        | 41 |
| Adressen                                                                                                                                                                          | 46 |
| Kontaktadressen                                                                                                                                                                   | 52 |

## Vorwort

---

Liebe Leserin, lieber Leser,

ein weiteres Jahr dieser sogenannten neuen Realität liegt hinter uns und wir haben alle gelernt, damit umzugehen.

*„Es ist leicht, immer nur gute Tage zu haben. Die wahre Kunst ist es, auch schlechten Tagen etwas Gutes abgewinnen zu können.“*

*(Autor unbekannt)*

Wieder konnte das Zusammentreffen und der Austausch mit anderen Betroffenen als wichtiges Element der Selbsthilfe nicht stattfinden. Auch die Kontakte mit den Ärzten, das Beantworten von Fragen und medizinische Hilfestellungen musste auf eine Telefon-/E-Mail-Kommunikation reduziert werden. Manchmal half auch eine Videokonferenz, damit man sich von Angesicht zu Angesicht austauschen konnte.

Als Ersatz für diese Ausfälle haben wir im vergangenen Jahr zwei Webinare mit Dr. Hüneburg durchgeführt. Die Beteiligung und der Zuspruch waren sehr gut. In der zur Verfügung stehenden Zeit konnten nach einem einführenden Vortrag viele persönliche Fragen beantwortet werden. Weiterhin gibt es auch auf der Ebene der Regionalgruppen einige zaghafte Versuche von virtuellen Gruppentreffen. Dennoch behalten wir die Hoffnung, dass es in absehbarer Zeit wieder Präsenzveranstaltungen geben kann.

Zur Überbrückung dieser Zeit bleibt uns als Werkzeug für die Information und Hilfestellung allerdings auch die Polyposis Post. Wir glauben, dass wir wieder ein ansehnliches Paket aus Vereinsinformationen, Vorstellung neuer Kliniken, interessanten Berichten aus Forschung und Medizin sowie persönlichen Patientenberichten zusammengestellt haben. Viel Spaß beim Lesen.

Ihr Redaktionsteam

## Neues von der Regionalgruppe München

**Es gibt ein Bleiben im Gehen.  
Gewinnen im Verlieren.  
Ein Neuanfang im Ende.**  
*(Japanische Weisheit)*

Eine ereignisreiche Zeit liegt hinter uns!

Nicht nur die Corona-Pandemie hat uns in der ehrenamtlichen Arbeit der Familienhilfe Polyposis coli e.V. ausgebremst, auch andere unerwartete Ereignisse haben ihre Spuren hinterlassen.

Ende 2020 teilte uns Dr. Michael Mündel mit, dass er in den vorzeitigen Ruhestand gehe und als Mediziner für FAP-Patienten nicht mehr zur Verfügung stehe. Auch sein Amt als wissenschaftlicher Beirat in der Familienhilfe Polyposis coli e.V. legte er nieder. Die Zusammenarbeit mit dem Benediktus Krankenhaus Tutzing endete. Die Regionalgruppe Süd – Standort München war von jetzt auf gleich „heimatlos“.

Im Sommer 2021 verstarb unerwartet Monika Wiedemann. Sie war seit 1994 eine der treibenden Kräfte in der Familienhilfe Polyposis coli e.V. und verantwortlich für die Öffentlichkeitsarbeit. Noch im Mai 2021 erschien ihre neue FAP-Broschüre.

Eine ihrer Herzensangelegenheiten war auch die Regionalgruppe München, der sie mehr als 25 Jahre als Gruppensprecherin vorstand. Sie war Ansprechpartnerin und Infopoint für allerlei Sorgen und Gedanken.

Eine Phase des Innehaltens und der Neusortierung folgte...

### Der Neustart 2022:

Die Betreuung der Regionalgruppe Süd, Standort München haben **Kerstin Eichler** und **Eva Schneider** übernommen. Die reguläre Wahl der Gruppensprecherinnen erfolgt nach Möglichkeit beim nächsten Gruppentreffen.

Kerstin Eichler ist vielen als Webmasterin in der Familienhilfe Polyposis geläufig und über viele Jahre bereits Mitglied der Regionalgruppe München.

Eva Schneider als Vorsitzende des Bundesverbandes und bis dato stellvertretende Gruppensprecherin der Regionalgruppe München ist ebenfalls ein bekanntes Gesicht.

Sie erreichen beide über:

**[k.eichler@familienhilfe-polyposis.de](mailto:k.eichler@familienhilfe-polyposis.de)**

oder

**[e.schneider@familienhilfe-polyposis.de](mailto:e.schneider@familienhilfe-polyposis.de)**





Erfreulicherweise konnten wir mit Unterstützung durch Dr. N. Demmel auch den **medizinischen Support** auf neue Füße stellen. Von medizinischer Seite wird die Regionalgruppe Süd, Standort München durch Ärzte der Klinik Neuperlach und Klinik Harlaching unterstützt.

Über geplante Polyposis-Veranstaltung, Webinare oder ein Treffen der Regionalgruppe Süd – Standort München werden wir rechtzeitig informieren!

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit und verbleiben mit herzlichen Grüßen.

*Eva Schneider und Kerstin Eichler*

### **Ansprechpartner\*in:**

- Dr. med. Markus Dollhopf,  
Gastroenterologie
- Priv.-Doz. Dr. med. Mia Kim,  
Viszeralchirurgie

*Weitere Informationen entnehmen sie unserer Website!*

