

Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

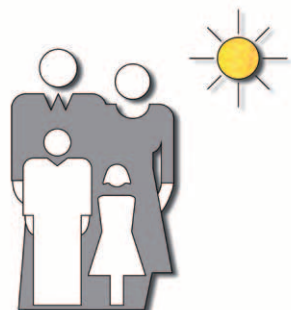
38. Auflage



Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten,
Angehörige und Interessierte

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 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 2023 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 2023

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
Endlich ... <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	6
Leitsätze der Familienhilfe Polyposis coli e.V. <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	8
Organigramm der Familienhilfe Polyposis coli e.V. <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	10
Nachruf auf Beate Schanzer <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	11
Vorankündigung - 10. Wochenendseminar 2025 <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	12
Prähabilitation bei Dickdarm- und Mastdarmoperationen – entscheidender Baustein für eine rasche Erholung? <i>Prof. Dr. med. Tim Vilz</i>	15
Medizinische Rehabilitation – wann, für wen und warum? <i>PD Dr. Reiner Caspari</i>	20
Fasten und fastenähnliche Diäten in der Krebsprävention und -therapie <i>Dr. Robert Hüneburg, Prof. Dr. Jacob Nattermann</i>	26
Diagnostik und Therapie der familiären adenomatösen Polyposis erfordern eine interdisziplinäre Behandlung auf höchstem Niveau <i>Dr. Markus Noll, Prof. Dr. Mia Kim</i>	35
Immuntherapie bei Tumorerkrankungen im Rahmen eines Lynchsyndroms <i>Dr. med. Christoph Treese, PD Dr. med. Severin Daum</i>	38
Neue Studie zu Polyposis an der Universitätsklinik Heidelberg <i>Team der Polyposis-Sprechstunde, Universitätsklinikum Heidelberg</i>	42
Vorstellung der Spezialsprechstunde für erbliche Darmkrebserkrankungen an der Charité Campus Benjamin Franklin <i>Prof. Dr. Johannes Christian Lauscher, MHBA</i>	43
Autoren aus Medizin und Forschung	49
Lass dich nicht unterkriegen, sei frech, wild und wunderbar! <i>Saskia Holst</i>	50
Mein Weg mit FAP <i>Ilona Schulze-Pfennig</i>	52
Leben mit dem Kock-Pouch <i>Susanne Körner</i>	54
Adressen	58
Kontaktadressen	64

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

nach drei Jahren Corona-Pandemie konnten im Frühjahr 2023 die Beschränkungen weitgehend gelockert werden. Wir sind in der sogenannten „Neuen Realität“ angekommen. Und interessanterweise unterscheidet sich diese nicht so sehr von der Normalität vor der Corona-Pandemie. Das Leben geht weiter und der Virus wird mit uns bleiben oder wir werden mit dem Virus leben.

Dieses Akzeptieren einer „Neuen Realität“ haben wir als FAP-Patienten alle schon selbst erlebt, jeder auf seine eigene Art und Weise. Jeder hat seine eigenen Adjektive zur Beschreibung dieser Erkenntnis: überraschend, erschreckend, beängstigend, Mutraubend und vieles mehr. Wen wundert dies bei der bekannten Prognose, dass wirklich alle Polypen am Ende zu Krebs entarten?

Aber es gibt Hoffnung durch die Hilfe von engagierten und kompetenten Ärzten. Das primäre Krebsrisiko im Dickdarm und Mastdarm kann durch das Anlegen eines Pouches ausgeschaltet werden. Dann verziehen sich die dunklen Gemütswolken und geben der Sonne wieder mehr Platz. Aber wie wir alle wissen, es können immer wieder neue Wolken aufziehen.

In dieser Phase meines Lebens mit FAP lernte ich auf der Gründungsveranstaltung der Regionalgruppe Rhein-Neckar im Dezember 1990 einen FAP-Patienten kennen, mit dem ich nicht nur vom Krankheitsverlauf viele Gemeinsamkeiten hatte. In unseren Telefongesprächen gab es immer eine breite Vertrauens- und Verständnisbasis. Von ihm habe ich mir ein Zitat behalten, das ich immer wieder gerne verwende:

***„Stefan, durch alle medizinischen Maßnahmen kaufen wir uns Zeit,
wir bekommen Zeit geschenkt.“***

(Burghard Schoch)

Ja, wir bekommen Zeit geschenkt, wir leben weiter, wir schauen in die Zukunft und wir bauen auf die medizinisch / wissenschaftlichen Erkenntnisse der Zukunft zur Behandlung unserer Krankheit. Unsere „Neue Realität“, die FAP, wird bleiben, aber wir bleiben auch und leben **mit** der FAP.

Und wieder sind es die engagierten und kompetenten Ärzte, die uns helfen nach den Stolpersteinen wieder aufzustehen. Dann können wir die nächsten Schritte gehen.

Stefan Schmitt

Endlich...

konnten wir uns wieder direkt ins Gesicht lachen – ohne Masken, uns in die Arme nehmen, uns drücken, knuddeln und spüren. Es war so schön!

Der Wunsch und das Bedürfnis nach einem Treffen wieder in Präsenz kamen in den letzte 1,5 Jahren immer wieder auf. Die rechtliche und moralische Verantwortung in Zeiten von Corona war uns im Vorstand allerdings lange Zeit zu unklar. Schließlich sind wir kein Fußballverein, sondern Menschen mit

einer gesundheitlichen Erkrankung bzw. Einschränkung. Damit können wir im Vorstand die Verantwortung für die Gesundheit unserer Mitarbeiter/-innen nicht einfach in Abrede stellen, ignorieren oder übertragen.



Nach drei Jahren und einer gemeinsamen Teamentscheidung trafen wir uns im März 2023 zu einem persönlichen Sprecherrat- und Vorstandstreffen im Tagungshotel Esperanto in Fulda.

Genau genommen, war es eine Hybridveranstaltung: Persönliches Erscheinen oder ein Online-Zuschaltung, beides

war möglich. Wir waren 10 Teilnehmer/-innen in Präsenz sowie eine Online-Teilnehmerin.

Unsere Tagesordnung für dieses Arbeitstreffen umfasste u.a. folgende Punkte:

- Begrüßung von Melanie Heimeroth als neue Schriftführerin und Mitglied des Vorstands

- Kassenprüfung und Entlastung des Vorstands für die Geschäftsjahre 2021 und 2022
- Rückmeldungen aus unseren Webinaren
- Formulierung eigener Leitsätze zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit
- Planung des Wochenendseminars 2025 und Prüfung des Hotel Espe-

ranto als geeignete Tagungsstätte

- Umgang der Familienhilfe Polypsis coli e.V. mit den Social Medias

Nach einer äußerst erfolgreichen Arbeitsphase ließen wir den Tag mit einem gemeinsamen Abendessen heiter ausklingen und trafen uns zu einem „Betthupferl“ bzw. „Absacker“ in der Hotelbar. Am Sonntagmorgen gings es dann nach einem gemeinsamen Frühstück zufrieden wieder nach Hause.



*Liebe Kolleginnen und Kollegen im Vorstand und Sprecherrat,
herzlichen Dank für Eure konstruktive und gewinnbringende Mitarbeit!*

Gute Zeit und alles Liebe!

Evi Schneider