

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.

Vorstand und Wissenschaftlicher 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:

Melanie Heimeroth
36277 Schenklengsfeld
m.heimeroth@familienhilfe-polyposis.de

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. Stefan Aretz
Institut für Humangenetik, Bonn

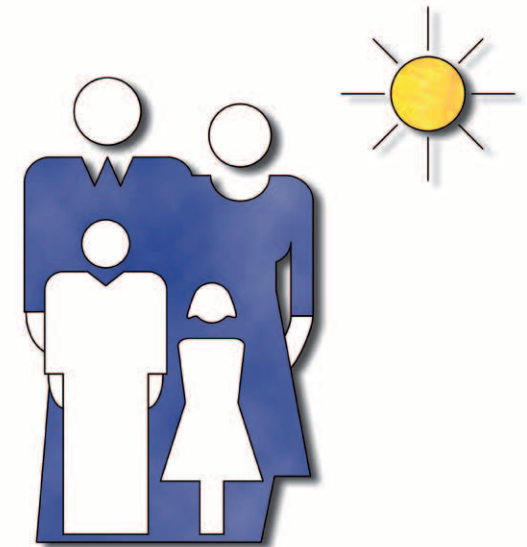
Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Med. Genetisches Zentrum, München

Dr. Robert Hüneburg
Universitätsklinik Bonn / NZeT

Prof. Dr. Martina Kadmon
Universität Augsburg

Prof. Dr. Gabriela Möslin
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 2022



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 Einzel exemplar kostenlos zu beziehen bei:

Eva Schneider, Schwalbenstr. 30, 85521 Ottobrunn
oder im Internet unter:

<http://www.familienhilfe-polyposis.de>



Gemeinschaft



Regionalgruppe Nord, Standort Hamburg

Una Holst
Jahrenheidsweg 24
25482 Appen
Tel.: 04101 / 514 200
E-Mail: u.holst@familienhilfe-polyposis.de

Barbara Metz
Alter Zollweg 119
22147 Hamburg
Tel.: 040 / 647 0620
E-Mail: metz-b@t-online.de

Regionalgruppe Ost, Standort Dresden

Steffen Gissing
Hamburger Str. 69
23843 Bad Oldesloe
Tel.: 04531 / 898 1890
E-Mail: s.gissing@familienhilfe-polyposis.de

Heike Fricke
Usedomerstrasse 3
17034 Neubrandenburg
Tel.: 0395 / 421 5484
E-Mail: h.fricke@familienhilfe-polyposis.de

Regionalgruppe Süd, Standort München

Eva Schneider
Schwalbenstr. 30
85521 Ottobrunn
Tel.: 089 / 502 0506
E-Mail: e.schneider@familienhilfe-polyposis.de

Kerstin Eichler
Ignaz-Taschner-Straße 25
85221 Dachau
Tel.: 0176 / 4578 1688
Email k.eichler@familienhilfe-polyposis.de

Regionalgruppe Süd, Standort Heidelberg

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

Hildegard Thorn
Eisenbahnstr. 13
67725 Börrstadt
Tel: 0178 / 868 6654
E-Mail: h.thorn@familienhilfe-polyposis.de

Regionalgruppe West, Standort Bonn

Jürgen Lorenz-Kimmich
Im Rosengarten 36
53757 St. Augustin
Tel.: 02241 / 65 661
E-Mail: j.lorenz-kimmich@familienhilfe-polyposis.de

Regionalgruppe West, Standort Duisburg

Benedikt Striebeck
Auf dem Haidchen 51
45527 Hattingen
Tel.: 02324 / 67036
E-Mail: b.striebeck@familienhilfe-polyposis.de