

Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

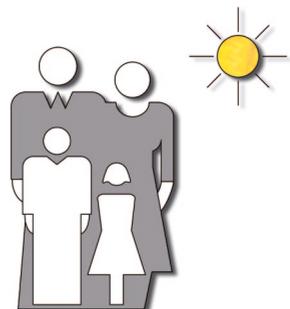
39. Auflage



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 Schenklingfeld

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 2024 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 2024

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
Erstes „Präsenz-Treffen“ der Regionalgruppe Süd, 24.02.2024 <i>Kerstin Eichler</i>	6
Erinnerung - 10. Wochenendseminar 2025 <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	8
Sonderedition der FAP-Broschüre als englische Ausgabe <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	9
Somatische Mosaik bei der Familiären Adenomatösen Polyposis <i>Verena Steinke-Lange</i>	10
Analyse der aktuellen Datenlage zur präoperativen Darmvorbereitung <i>Dr. med. Maria Willis, Prof. Dr. med. Tim Vilz</i>	12
Desmoid – Tumore bei FAP-Patienten: Was ist das, was kann man tun und was sollte man lassen? <i>Dr. med. Christoph Treese, PD Dr. med. Severin Daum</i>	15
Ist Dünndarmkrebs jenseits des Zwölffingerdarms (Duodenum) bei einer familiären adenomatösen Polyposis (FAP) häufig– Was wissen wir? <i>Dr. Gaia Colletti, Prof. Dr. Gabriela Möslein</i>	20
Bericht zum 1. Heidelberger Polyposis-Kongress 2024 <i>Prof. Dr. Ronald Koschny</i>	24
Autoren aus Medizin und Forschung	27
Mein Leben mit FAP und meinem wunderbaren Sohn Finn <i>Karina Sommer</i>	28
Wie lebt es sich mit der Krankheit FAP? Therapie und Alltag Facharbeit Grundkurs Biologie <i>Hannah Praas</i>	32
Hilfe zur Selbsthilfe, Patienten Tipps und Tricks für den täglichen Umgang mit der Krankheit <i>Volker Linde</i>	37
Per aspera ad astra - (Latein für: durch das Raue zu den Sternen) <i>Rebekka Schwarz</i>	39
Adressen	41
Kontaktadressen	47

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

es ist kaum zu glauben, aber im nächsten Jahr werden wir nach der durch die Pandemie bedingte längere Pause unser **10. Wochenendseminar** veranstalten können. Eine Erinnerung mit weiteren Informationen können Sie auf Seite 8 finden.

Die Organisation ist in vollem Gange und das gesamte Team der **Familienhilfe Polyposis e.V.** sowie die teilnehmenden Referenten freuen sich auf diese Veranstaltung! Die Anzahl der eingegangenen Voranmeldungen ist auf jeden Fall beeindruckend.

Endlich können wir den schon in unserem Namen verwurzelten Anspruch auch im größeren Rahmen mit Leben erfüllen: **Familienhilfe**. Ja, wir sind eine große Gemeinschaft und haben wie eine Familie ein verbindendes Element: **die FAP**. Und gleich wie in einer funktionierenden Familie helfen wir uns gegenseitig durch Zuhören, Trösten, Hilfestellung, durch Weitergabe von Lebensbeispielen in Form von Patientenporträts und vor allem durch Berichte aus Medizin, Forschung und Wissenschaft. An dieser Stelle möchte ich einen ganz herzlichen Dank an die Autoren ausdrücken, die immer wieder bereitwillig Beiträge für die Polyposis Post liefern.

Der Höhepunkt unseres Familienlebens ist aber das Wochenendseminar, während dem wir uns alle in einer angenehmen Umgebung ungezwungen und entspannt unterhalten, Fragen stellen, Erfahrungen austauschen können und uns gegenseitig stärken können. Denn es ist meine eigene Erfahrung:

Persönliche Stärke immer wieder aufzustehen und weiterzugehen erwächst oftmals auch aus der Unterstützung durch Andere!

(Stefan Schmitt)

Und so hoffen wir alle, dass wir uns an dem Wochenendseminar und auch wann immer sonst im Jahresablauf gegenseitig unterstützen und Stärke geben können.

Stefan Schmitt

Hinweis der Redaktion:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Wir haben uns entschieden, einheitlich das generische Maskulinum zu verwenden.

Erstes „Präsenz-Treffen“ der Regionalgruppe Süd, Standort München am 24.02.2024

Die Regionalgruppe Süd, Standort München, hat seit 24.02.24 wieder eine feste Heimat für ihre jährlichen Gruppentreffen.

Es haben 39 Teilnehmer den Weg teils von mehr als 200 km Anfahrt nach München auf sich genommen, was uns zeigt, wie wichtig diese Treffen sind.



Die Patienten und Angehörigen wurden sehr herzlich durch Herrn Dr. med. Markus Dollhopf, Frau Prof. Dr. med. Mia Kim, sowie einige weitere Ärzte des Teams der München Klinik und Frau Dr. med. Steinke-Lange vom Medizinisch Genetischen Zentrum (MGZ) München im Klinik-Standort Neuperlach empfangen.

Herr Dr. med. Dollhopf startete mit seinem Beitrag zum Thema „endoskopische Innovationen“ mit kurzen Videos, und veranschaulichendem Bildmaterial. Unter anderem wurde dabei verdeutlicht, mit welchen Methoden Abtragungen von Adenomen bzw. Polypen durchgeführt werden können.

Frau Prof. med. Kim ging mit ihrem Thema „Operation – wann und wie?“ auf die stets aktuelle Frage ein, wann der beste Zeitpunkt für die einschneidende Veränderung des Lebens des Patienten ist.

Frau Dr. med. Steinke-Lange sprach in ihrem Vortrag „FAP – und was ist mit meiner Familie?“ über den geeigneten Zeitpunkt einer humangenetischen Diagnostik bei Kindern. Sie hatte aber auch neue Erkenntnisse im Gepäck zum Thema „genetische Mosaik“ bei FAP.

Ein weiterer Tagesordnungspunkt war die Wahl zur zweiten Gruppensprecherin.

Die 14 Mitglieder der Familienhilfe Polyposis coli e.V. bestätigten Kerstin Eichler in ihrem Amt. Es gab keine Enthaltungen, keine Gegenstimmen, somit wurde Frau Kerstin Eichler als

zweite Gruppensprecherin der Regionalgruppe Süd, Standort München, gewählt.

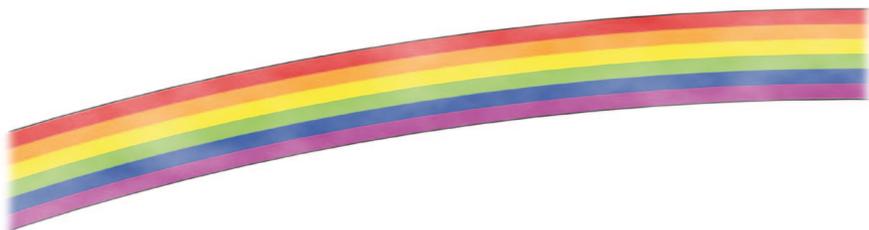
Im Anschluss ergaben sich sehr gute Gespräche, sowohl untereinander als auch mit den anwesenden Ärzten bei umfangreicher Versorgung des leiblichen Wohles.



Zum Ausklang des Nachmittags wurden die Teilnehmer dann durch die Endoskopie-Abteilung geführt. Hier wurden die medizinischen Geräte, mit denen Spiegelungen durchgeführt werden, extra zur Ansicht bereitgelegt. Die Teilnehmer durften in alle Räume hineinschauen und bekamen auch hier Antworten auf all ihre Fragen.

Die Familienhilfe Polyposis coli e.V. freut sich bereits heute auf das nächste Treffen 2025 in Neuperlach und bedankt sich für einen sehr gelungenen und informativen Nachmittag.

Kerstin Eichler



* * * Erinnerung * * *

10. Wochenendseminar der Familienhilfe Polyposis coli e.V. 23. bis 25. Mai 2025

Kongress- und Kulturzentrum Fulda
Esperantoplatz 1, 36037 Fulda
www.hotel-esperanto.de



Liebe Mitglieder, Patienten, Angehörige und Freunde,

die Organisation für das 10. Wochenendseminar im Jahr 2025 ist in vollem Gang. Wir konnten wieder einen bunten und informativen Strauß an Vorträgen aus den folgenden Gebieten zusammenstellen:

Medizinisch/wissenschaftliche Grundlagen der FAP aus

Chirurgie
Gastroenterologie
Humangenetik

Leben mit der FAP

Reha
Schwerbehindertensituation
Ernährung
Schwangerschaft, Gynäkologie
Fruchtbarkeit

Ende des Jahres 2024 werden wir das verbindliche Anmeldeformular, das Programm, sowie die Informationen zu den Tagungspauschalkosten, Einzahlungs- und Bankdaten mit Zahlungsfrist an die bisher unverbindlich angemeldeten Teilnehmer automatisch versenden. Mitglieder werden wieder, soweit unsere Mittel es erlauben, bezuschusst.

Zusätzliche Interessenten für die Teilnahme an diesem Seminar bitten wir, mit einem formlosen Anschreiben (postalisch oder E-Mail) das verbindliche Anmeldeformular mit den obengenannten Zusatzinformationen anzufordern (Adresse siehe unten).

Das ausgefüllte Anmeldeformular senden Sie bitte an:

e.schneider@familienhilfe-polyposis.de

Eva Schneider
Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Schwalbenstraße 30
85521 Ottobrunn

Auf ein Wiedersehen freuen sich die Mitarbeiter
der Familienhilfe Polyposis coli e.V.

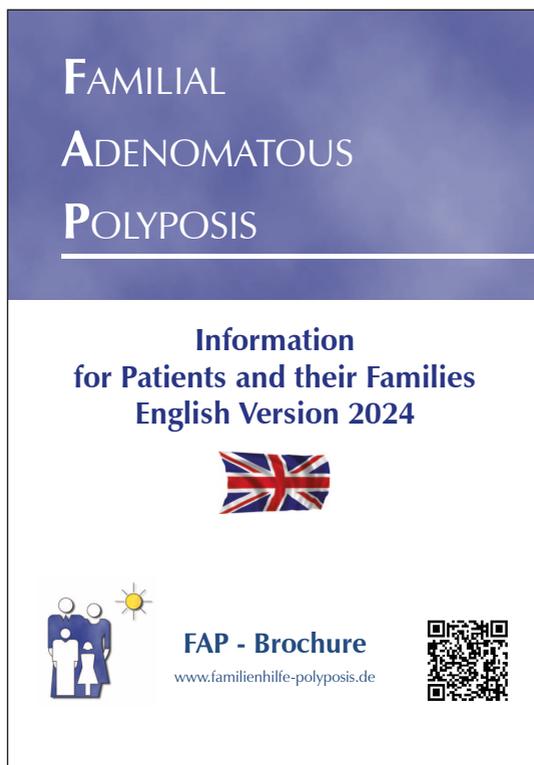
Sonderedition der FAP-Broschüre als englische Ausgabe

Auf Reisen im Ausland kann es sprachlich schwierig sein, bei einem medizinischen Problem dem Arzt bzw. der Ärztin seine gesundheitliche Situation (FAP, Pouch, etc.) gut zu erläutern.

Nach unserer Erfahrung wird im medizinischen Bereich mittlerweile in fast allen Ländern Englisch gesprochen.

Um Verständigungsprobleme im Notfall zu reduzieren, gibt es nun die blaue FAP-Broschüre, die die Krankheit und alles Wichtige im Überblick erläutert, auch als englische Ausgabe.

Bei Bedarf kann die englische FAP-Broschüre im Urlaub eine echte Hilfe sein!



Sie können die Broschüre bestellen bei:

e.schneider@familienhilfe-polyposis.de

Eva Schneider
Familienhilfe Polyposis coli e.V.
Schwalbenstraße 30
85521 Ottobrunn

Über Briefmarken würden wir uns freuen!