

---

# Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten  
Angehörige und Interessierte

**40. Auflage**



**Hinweis der Redaktion:**

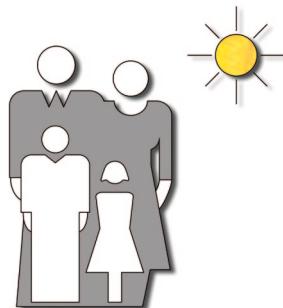
Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Wir haben uns entschieden, einheitlich das generische Maskulinum zu verwenden.

# 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 Mösllein  
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 Mösllein  
*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 2025 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 2025

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
Zweiter Patiententag der Regionalgruppe Süd Standort München am 22.02.2025 <i>Kerstin Eichler</i>	6
Steuerliche Vorteile für Menschen mit Behinderung –Stand 2021 <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	8
Bericht vom Wochenendseminar in Fulda Ein persönlicher Rückblick von Beatrice <i>Beatrice Balbierer</i>	10
10. Wochenendseminar vom 23.-25. Mai 2025 im Kongress- und Kulturzentrum Fulda <i>Verena Heilig</i>	12
Kommentare zum 10. Wochenendseminar und Dokumentation der Vorträge <i>Familienhilfe Polyposis coli e.V.</i>	16
Bericht zum 2. Heidelberger Polyposis-Kongress 2025 <i>Prof. Dr. Ronald Koschny</i>	19
Leben mit FAP – meine Erkenntnisse nach 36 Jahren Vortrag beim 2. Heidelberger Polyposis-Kongress 2025 <i>Stefan Schmitt</i>	22
Die funktionellen Langzeitergebnisse für Fertilität und urogenitale Funktion bei Proktokolektomie mit ileoanalem Pouch <i>Prof. Dr. Johannes Christian Lauscher</i>	28
Wann ist es denn soweit? Operation im Kindesalter – Sicht des Pädiaters und Kinderchirurgen <i>Dr. med. Markus Großmüller</i>	32
Autoren aus Medizin und Forschung	36
Leben mit FAP – eine Perspektive als Angehörige <i>Sabine Gissing</i>	37
Klinik Niederrhein, Bad Neuenahr-Ahrweiler – Ein Erfahrungsbericht <i>Astrid Müller</i>	40
Mein Leben mit FAP und anderen Stolpersteinen <i>Vera Hattwig</i>	43
Adressen	46
Kontaktadressen	52

## Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

### *Informieren über FAP ist eine Hauptaufgabe unserer Selbsthilfegruppe*

So etwa könnte man den Leitgedanken bei der Gründungsveranstaltung unserer Selbsthilfegruppe in die heutige Sprache und Zeit übersetzen.

Am 14. Januar 1989 wurde vom Institut für Humangenetik und der Chirurgischen Universitätsklinik Bonn die Gründung der Familienhilfe Polyposis coli e.V. initiiert. Es wurde vorgeschlagen, eine Anlauf- und Informationsstelle in Form einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit adenomatöser Polyposis coli und deren Familien zu schaffen.

Mit diesem Ziel vor Augen folgte schon bald die Gründung von weiteren Regionalgruppen: Frankfurt (Mai 1989) und Heidelberg (Dezember 1990). Und schon 1991 wurde die erste Ausgabe von mittlerweile 4 Publikationen herausgegeben:

***Polyposis Post:*** Berichte aus den Regionalgruppen, jahresaktuelle medizinisch/wissenschaftliche Informationen, Erfahrungsberichte von FAP-Betroffenen und jede Menge validierter Kontaktadressen.

***FAP-Broschüre:*** Entwickelt mit dem wissenschaftlichen Beirat, gibt sie einen umfassenden Überblick über FAP (genetische Ursachen, Vererbung, seltene Formen der FAP, Therapie, Endoskopische Untersuchungen, etc.). *Seit 2024 auch in Englisch.*

***Polyposis Post Spezial:*** Sonderausgabe etwa alle zehn Jahre mit einer Zusammenstellung der wichtigsten Beiträge.

***FAP und ICH:*** Eine kindgerechte Ausgabe der FAP-Broschüre

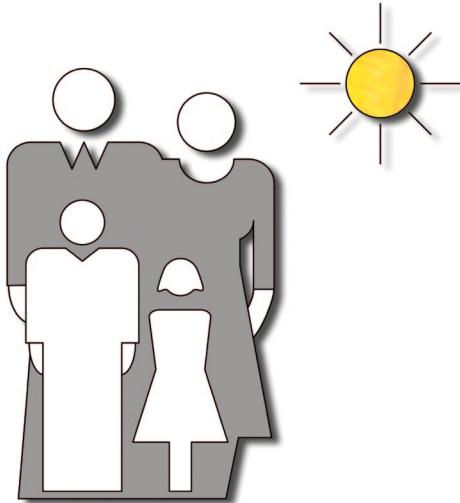
Somit können wir den Leitgedanken der Gründungsveranstaltung auch heute noch gut umsetzen.

Der Höhepunkt unserer Informationsaufgabe ist aber das Wochenendseminar. Angefangen hat das alles 1997 (wieder einmal) in Bonn, und mittlerweile konnten wir in diesem Jahr in Fulda ein Jubiläum feiern:

### *10. Wochenendseminar der Familienhilfe Polyposis coli e.V.*

Es war wieder einmal ein gutgefülltes Programm mit Beiträgen aus der Wissenschaft und Medizin, aber auch aus dem Bereich Leben mit FAP. Und natürlich gab es auch Zeit zum Austausch untereinander. Kommentare finden Sie weiter hinten in diesem Heft. Dort werden Sie auch lesen, dass wir erstmalig die Vorträge zum Anhören, zum Nachlesen und zum Anschauen auf unserer Homepage zur Verfügung gestellt haben. Viel Spaß beim Stöbern, es lohnt sich!

*Stefan Schmitt*



## Herausgeber

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)

**Die Broschüre ist gegen Postgebühr zu beziehen**

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

