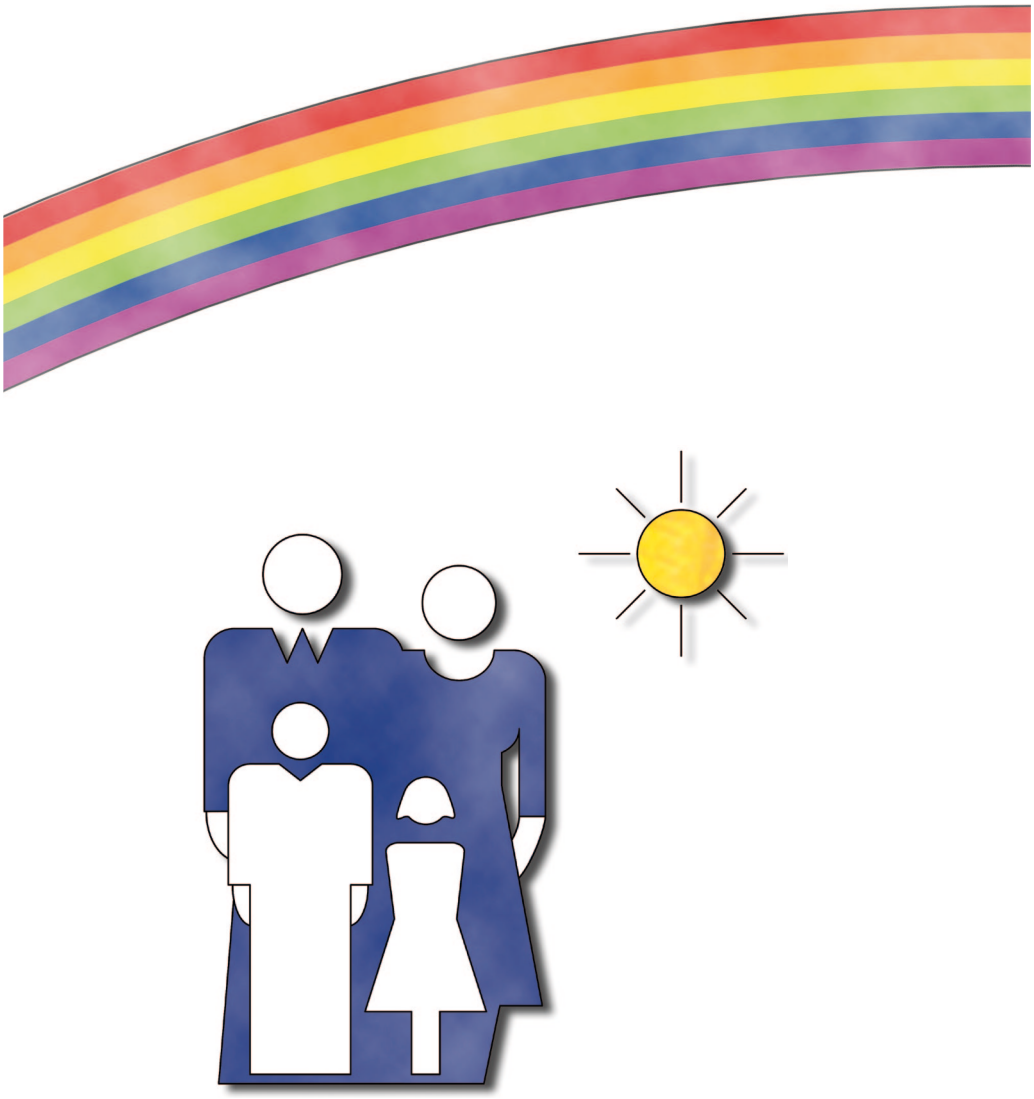


# Polyposis-Post

Zeitschrift für Polyposis-Patienten
Angehörige und Interessierte

**41. Auflage**

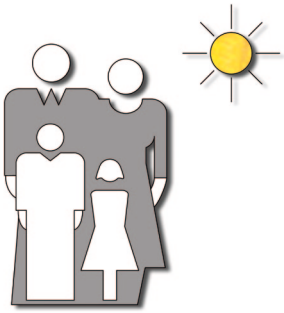
**Hinweis der Redaktion:**

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



# Impressum

**Herausgeber:**
Familienhilfe Polyposis coli e.V.

**Redaktion:**
Stefan Schmitt

**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
Internet: www.familienhilfe-polyposis.de

**Internet:**
Kerstin Eichler

**Satz und graphische Gestaltung:**
Stefan Schmitt

**Druck:**
WIRmachenDRUCK GmbH, Backnang

Beiträge mit Verfassernamen stellen nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers dar.

©Copyright 2026 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 2026**

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

Anpassung des Mitgliedsbeitrags
*Familienhilfe Polyposis coli e.V.* 6

*Aufruf zur Mitgestaltung des Wochenendseminars 2029*
*Familienhilfe Polyposis coli e.V.* 7

Neustart der Regionalgruppe Hamburg
*Steffen Gissing* 8

*Bericht zum Treffen Regionalgruppe Dresden am 29.11.2025*
*Heike Fricke und Volker Linde* 9

Bericht zum Treffen Regionalgruppe Heidelberg 25. April 2026
*Verena Heilig* 11

Neues aus der Regionalgruppe Bonn
*Steffen Giessing & Astrid Müller & Anne Mantel* 16

Gewissheit - Sicherheit – Verlässlichkeit
- oder - Was sind wichtige Punkte für ein Leben mit FAP?
*Stefan Schmitt* 18

Chirurgie der Polyposis-Syndrome: Vier Jahrzehnte im Wandel
Ein persönlicher Rück- und Vorwärtsblick
*Prof. Dr. med. Gabriela Möslein* 22

Polyposis - Aktueller Stand der Diagnostik und Forschung
aus Sicht der Bonner Humangenetik
*Dr. med. Isabel Spier* 30

Papillenadenome bei FAP
Warum die kleine Papille besondere Aufmerksamkeit braucht
*Dr. med. Markus Dollhopf* 35

„LARS“ – Kein Freund fürs Leben, sondern ein Störenfried
nach Rektumresektion (Entfernung des Mastdarms)
*Dr. med. Severin Daum, Prof. Dr. Med Tim Vilz* 48

Familiäre adenomatöse Polyposis coli (FAP) –
Informationen für Patienten und Angehörige
*Prof. Dr. med. Mia Kim und Dr. med. Alexander Fieger* 54

Bericht zum 3. Heidelberger Polyposis-Kongress 2026
*Prof. Dr. Ronald Koschny* 59

Autoren in dieser Ausgabe der Polyposis Post 62

Mein Leben hin zur Annahme der FAP
*Anja Groß* 64

Adressen 69

Kontaktadressen 75

# Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Als ich anfing dieses Vorwort zu formulieren, ist mir ein Zitat von Tom Hanks aus dem Film *„Forrest Gump“* eingefallen:

***„Das Leben ist wie eine Schachtel Pralinen. Man weiß nie, was man kriegt.“***

Für mich gilt dieses Zitat im übertragenen Sinne auch immer für die Redaktionsarbeit an der Polyposis Post. Denn, wenn ich jedes Frühjahr die möglichen Autoren anfrage, ob sie denn geeignete Beiträge für die Polyposis Post hätten, dann weiß ich auch nie, was ich bekommen werde. Und für diese Ausgabe ist es eine sehr große Schachtel mit phantastischen Pralinen geworden!

***Dafür möchte ich mich zuerst bei allen Autoren ganz herzlich danken!***

In dieser Ausgabe gibt es eine große Bandbreite von Beiträgen: von den Regionalgruppen, über das Leben mit FAP und den Weg zur Annahme von FAP, sowie einen sehr großen Bereich aus Medizin und Forschung. Besonders interessant sind die Übersichtsbeiträge über die Entwicklung der Chirurgie und den Stand von Diagnostik und Forschung in der Humangenetik. Auch der gezielte Blick auf die Bedeutung und Therapie der Papillenadenome ist sehr erhellend.

Und immer wieder klingen Kernaussagen durch, die inhaltlich und zeitlich unabhängig von den verschiedenen Autoren formuliert wurden, wie:

***kontinuierliche, lebenslange Nachsorge durch konstante, qualifizierte Teams.***

Weil so auch ein langes Leben mit FAP möglich sein kann. Und außerdem können wir uns dann wieder auf die Schachtel Pralinen konzentrieren.

Ich wünsche euch allen viel Spaß bei der Lektüre dieser Ausgabe!

*Stefan Schmitt*