

Chirurgische Universitätsklinik
und Poliklinik
Sigmund Freud-Str. 25
5300 Bonn 1
Tel.: 0228/280-3154

Institut für Humangenetik
der Universität Bonn
Wilhelmstr. 31
5300 Bonn 1
Tel.: 0228/652981

E I N L A D U N G

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir hatten Sie vor einigen Monaten angeschrieben, da einer oder mehrere Ihrer Familienangehörigen an Polyposis Coli erkrankt sind. Wie Sie vielleicht wissen, haben Geschwister und Kinder von Personen mit Polyposis Coli ein Risiko von 50%, diese Krankheit auch zu entwickeln.

Im Gespräch mit Betroffenen wurde deutlich, daß ein Bedürfnis besteht, die Probleme, welche der Umgang mit der Krankheit bereitet, gemeinsam zu besprechen. Es wurde vorgeschlagen, eine Anlaufstelle in Form einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Polyposis Coli und deren Familien zu schaffen. Sie soll Interessierten die Möglichkeit bieten, Erfahrungen, Probleme und Informationen auszutauschen, Ein ständiger Kontakt der Selbsthilfegruppe zu Fachkräften der verschiedenen Bereiche, wie z.B. Chirurgie, Humangenetik, Urologie, Sozialarbeiterin usw., kann eine qualifizierte Beratung vermitteln.

Wir laden alle, die Interesse an einer Selbsthilfegruppe oder aber an fachlicher Information haben, zu einer ersten Veranstaltung ein.

Zeitpunkt: Samstag, 14. Januar 1989, um 11 Uhr

Ort: Institut für Humangenetik der Universität Bonn
Wilhelmstraße 31, 5300 Bonn 1
(rotes Backsteingebäude im Hof der Medizinischen
Poliklinik, 3. Stock)

Wir würden uns über Ihre Teilnahme sehr freuen.

Damit wir wissen, mit wieviel Teilnehmern wir rechnen können, erlauben wir uns, einen vorgedruckten Rückantwortbrief beizufügen, mit der Bitte, diesen möglichst bald an uns zurückzusenden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. K. Jaeger Dr. C. Kockskämper

Prof. Dr. P. Propping

Chirurgische Universitätsklinik

Institut für Humangenetik

Selbsthilfegruppe „Polyposis coli“ neu gegründet

Betroffene der familiär auftretenden adenomatösen Polyposis coli (FAP), einer Dickdarmerkrankung, haben am Samstag im Bonner Humangenetischen Uni-Institut eine bundesweit wirkende Selbsthilfegruppe gegründet.

Die Gruppe heißt „Familienhilfe Polyposis coli e.V.“ und hat ihren Sitz in Frankfurt. Sie will Betroffene dieser Erbkrankheit, die durch das Auftreten von hunderten Polypen im Dickdarm gekennzeichnet ist, bei Problemen unterstützen, die in Krankheitsverlauf, Beruf, Freizeit und Familie auftreten. Ferner wird die Erforschung von Ursachen, Verlauf, Vorbeugung und Therapie gefördert und über die Polyposis coli aufgeklärt, insbesondere über Früherkennung und Behandlung.

Männer und Frauen betroffen

Die Dickdarmpolypen entstehen zwischen dem zehnten und 50. Lebensjahr. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen. Anfangsbeschwerden sind Blut- oder Schleimabgang, Durchfälle oder Verstopfung, Blähungen, Schmerzen im Bauch oder Enddarmbereich. Die Krankheit hat einen autosomal-dominanten Erbgang. Autosomal heißt, daß das Geschlecht keine Rolle spielt. Dominant bedeutet, daß die Krankheit bereits zum Ausdruck kommt, wenn eines der beiden verantwortlichen Gene, vom Vater oder der Mutter, die „krankmachende“ Information trägt. Entscheidend ist die Früherkennung, weil die zunächst gutartigen Polypen immer in eine Krebsgeschwulst übergehen. Das kann nur vermieden werden, wenn die Krankheit rechtzeitig erkannt und behandelt wird. Deshalb sollten Risikopersonen ab zwölf Jahren jährlich durch Untersuchungen überprüft werden.

Der Anstoß zur Gründung der bundesweiten Selbsthilfegruppe ging entscheidend von der Bonner Uni-Chirurgie aus, wo eine Gruppe vor einem Jahr ins Leben gerufen wurde. Die Initiatoren von damals waren auch am Samstag bei der Vereinsgründung anwesend. Nähere Informationen durch Dr. Waltraut Friedl, Uni-Institut für Humangenetik, ☎ 0228-65 29 81. (Wa)

1. Februar 1989

8

General-Anzeiger

VI

B

Erbliche Darmkrankheit Polyposis: Früherkennung mindert Krebsrisiko

Patienten-Selbsthilfegruppe wurde jetzt in Bonn gegründet

Von Irmgard Wagner

Zu den vererbaren Krankheiten gehört die Polyposis coli, die unerkannt und unbehandelt praktisch immer zur Krebsentstehung führt. Kinder und Geschwister von Polyposis-Patienten haben ein 50prozentiges Risiko, diese Darmkrankheit ebenfalls im Laufe ihres Lebens zu bekommen. Früherkennung ist wichtig. Jetzt wurde in Bonn eine Selbsthilfegruppe gegründet.

Die Krankheit ist gekennzeichnet durch zahlreiche Polypen, die den gesamten Dickdarm übersäen. Sie trifft Männer und Frauen gleichermaßen und tritt zwischen dem zehnten und 50. Lebensjahr auf. Patienten, bei denen die Diagnose erst aufgrund von Beschwerden – Blut, Schleimabgang, Durchfälle oder Verstopfung oder häufiger Wechsel zwischen beidem, Blähungen, Schmerzen in Bauch oder Enddarmbereich – gestellt wird, sind im Durchschnitt 35 Jahre alt. Durch Vorsorgeuntersuchungen bei Risikopersonen kann die Erkrankung jedoch erkannt werden, bevor Beschwerden auftreten. Operativ behandelt, ist die Polyposis coli heilbar.

Dieser Risiko-Vorsorge will die Bonner Selbsthilfegruppe dienen. Auf Initiative von Dr. Cornelia Kockskämper, Chirurgische Uni-

Klinik Bonn, fand ein erstes Treffen von Patienten und deren Angehörigen statt. Die Bonner Klinik richtet ihr Augenmerk verstärkt auf die Risiko-Vorsorge, zumal es – anders als beispielsweise in Dänemark, Großbritannien, den USA, Japan und Australien – in der Bundesrepublik bisher kein einziges „Polyposis-Zentrum“ gibt. „Gespräche mit unseren Patienten machten deutlich, wie groß das Informationsbedürfnis über die Krankheit ist“, stellte die Ärztin gegenüber dem GA fest. „Wir wollen mehr Betroffene erreichen, das geht am ehesten durch eine Selbsthilfegruppe. Uns ist bisher keine bekannt, sollten aber Initiativen irgendwo vorhanden sein, würden wir gerne zu ihnen Kontakt aufnehmen.“

Bei dem Treffen informierte Professor Peter Propping, Direktor des Uni-Instituts für Humangenetik, über die Vererbung der Krankheit und die Bedeutung frühzeitiger Untersuchung von Risikopersonen. Professor Klaus Jaeger, Oberarzt der Uni-Chirurgie, sprach über operative Behandlungsmöglichkeiten, die Sprecherin der Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) in Bonn berichtete über die Aufgaben von Selbsthilfegruppen in der Gesellschaft, und die Betroffenen, teilweise von weit her angereist, hatten Gelegenheit, über Probleme im Umgang mit der Krankheit zu sprechen, Erfahrungen auszutauschen und Experten zu befragen. – Mehr Information über Krankheit und Selbsthilfegruppe erteilt Dr. Kockskämper unter ☎ 0228-280 3154.

Familienhilfe Polyposis coli e.V. (FAP)

Die „Familienhilfe Polyposis coli e.V.“ ist eine im Januar 1989 gegründete und im Januar 1990 ins Vereinsregister eingetragene Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige mit familiärer adenomatöser Polyposis (abgekürzt FAP). Vier Ärztinnen und Ärzten der Chirurgischen Universitätsklinik und des Instituts für Humangenetik der Universität Bonn ist die Gründung dieser Selbsthilfegruppe zu verdanken.

Die Seltenheit der FAP (1 zu 10.000) und die besondere Belastung durch eine autosomal-dominant vererbliche Erkrankung gaben den Ausschlag, Patienten und Angehörige mit gleichen Problemen zu einem Gespräch zusammenzuführen. Betroffene können sich in der Gruppe offener mit der Notwendigkeit einer großen Darmoperation, mit teilweise auftretenden Inkontinenzproblemen, einige auch mit dem Umgang mit einem Stoma oder der Ungewißheit einer möglichen Krebserkrankung auseinandersetzen. Außerdem bemühen sich die Mitglieder der FAP in einem Arbeitskreis über soziale Aspekte wie Ausstellung von Schwerbehinderten-Ausweisen, Beantragung von Zuschüssen, Kuren und Heilmitteln, etc. zu informie-

ren. Ein weiterer Arbeitskreis befaßt sich mit Problemen beim Auftreten von Beschwerden durch FAP im Kindesalter.



Die eigene Selbsthilfzeitschrift heißt Polyposis Post, ein Instrument des Dialogs und der Diskussion zwischen Betroffenen, Angehörigen, Fachleuten und anderen Interessierten. Die erste Ausgabe ist bereits erschienen. Sie berichtet über Sinn und „Unsinn“ von Gruppenaktivitäten, über Regionaltref-

fen sowie über Entwicklungen in der Medizin und vieles mehr.

Auf Anfrage erhalten Ärzte bei der FAP auch die Broschüre „Familiäre adenomatöse Polyposis, Informationen für Patienten und Angehörige“. Sie gibt Informationen zum Erscheinungsbild der Polyposis coli und deren Behandlungsmöglichkeiten, über Vererbung, Möglichkeiten der Vorsorge, Früherkennung und Nachsorge von Risikopersonen. Außerdem sind die Kontaktadressen der Selbsthilfegruppen und der Behandlungszentren für FAP sowie ein Verzeichnis der Fachbegriffe für Laien veröffentlicht.

Ärzte, die persönlichen Kontakt zur Familienhilfe Polyposis coli aufnehmen möchten, können die Gelegenheit bei der Medica vom 20. bis 23. November in Halle 6, 2. Stock (vor dem Ärzte-Club), nutzen. Außerdem veranstaltet der wissenschaftliche Beirat der FAP während der MEDICA am Samstag, den 23. November (Kongresscenter Süd, 14.00 bis 18.00 Uhr, Raum 5) ein medizinisches Seminar zum Thema Familiäre adenomatöse Polyposis und hofft dadurch, vor allem Kontakte zu niedergelassenen Ärzten herzustellen.

Ärzte, die an einer Zusammenarbeit mit der Familienhilfe Polyposis coli e.V. interessiert sind, können sich an das Institut für Humangenetik der Universität Bonn, Wilhelmstr. 31, 5300 Bonn 1, Tel. (0228) 287-2334, Dr. Waltraut Friedl oder Herrn Reiner Caspari wenden. Patienten und Angehörige können sich außerdem mit der Selbsthilfegruppe für Nordrhein-Westfalen in Verbindung setzen: Frau Edith Kolb, Rheinlandstr. 5, 4000 Düsseldorf 30, Tel. (0211) 429380 oder mit der Kooperationsstelle für Ärzte und Selbsthilfegruppen der Ärztekammer Nordrhein, Tersteegenstr. 31, 4000 Düsseldorf 30, Tel. (0211) 4302-378.

/pH.