

LEBEN MIT ERBLICHEM DARMKREBS

Die familiäre adenomatöse Polyposis (abgekürzt FAP), häufig auch als Polyposis coli bezeichnet, ist eine Krankheit, die in der Regel durch das Auftreten zahlreicher, typischerweise mehr als 100 Polypen (feingewebliche Adenome) im gesamten Dickdarm und Enddarm, gekennzeichnet ist. Monika Wiedemann vom Münchner Selbsthilfverein „Familienhilfe Polyposis coli e. V.“ stellt die Krankheit und die Aktivitäten ihrer Regionalgruppe vor.

Die familiäre Polyposis ist eine vererbte Krankheit, die auf der ganzen Welt vorkommt und Frauen wie Männer gleichermaßen betrifft. Unbehandelt geht eine Polyposis nach einer gewissen Zeit immer in Krebs über. Deshalb ist eine Vorsorge beziehungsweise Früherkennung und Behandlung von entscheidender Bedeutung.

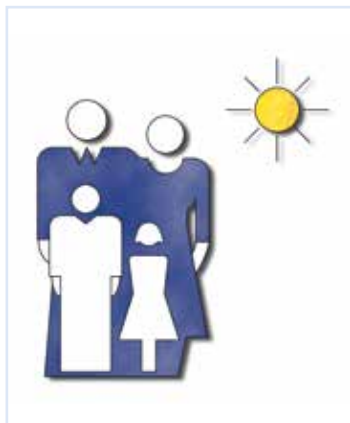
Neben der „klassischen“ FAP gibt es „mildere“ Verlaufsformen der adenomatösen Polyposis, bei denen meist weniger als hundert Adenome im Darm auftreten. Hierzu gehören die attenuierte FAP (AFAP) und die MUTYH-assoziierte Polyposis (MAP).

Die klassische FAP und die attenuierte FAP (AFAP) werden durch eine Veränderung eines Gens auf Chromosom Nummer 5 verursacht. Dieses Gen wird mit „APC“ (von adenomatöse Polyposis coli) bezeichnet. Das APC-Gen spielt eine wichtige Rolle bei der Kontrolle des Zellwachstums. Die APC-assoziierte Polyposis wird autosomal-dominant vererbt. Autosomal bedeutet, dass die Vererbung unabhängig vom Geschlecht ist. Ein dominanter Erbgang hat zur Folge, dass die Krankheit bereits auftritt, wenn nur eine der beiden APC-Genkopien, also die väterliche oder die mütterliche, die „krankmachende“ Information trägt. Da ein FAP-Patient an jedes seiner Kinder – nach dem Zufallsprinzip – entweder die normale Kopie des APC-Gens oder die veränderte Kopie vererbt, hat jedes einzelne Kind ein Risiko von 50 Prozent zu erkranken. Die FAP kann auch bei einer einzelnen Person innerhalb einer Familie auftreten. Die Veränderung im Erbgut, die bei diesen Personen zur Poly-

posis coli führt, ist dann bei dieser Person neu aufgetreten (Neumutation). Die Eltern waren gesund. Auch in diesem Fall wird die Krankheit nach dem oben beschriebenen dominanten Erbgang von dem Patienten an die Nachkommen vererbt. Den Patienten und ihren Familienangehörigen wird eine humangenetische Beratung dringend empfohlen.

Die Familienhilfe Polyposis Coli e. V. wurde im Januar 1990 gegründet. Sie ist eine bundesweite Selbsthilfegruppe für Familien, die von der FAP betroffen sind und als gemeinnütziger Verein anerkannt. Regelmäßige Treffen der Regionalgruppen in Bonn, Wuppertal, Heidelberg, Hamburg, München und Dresden erleichtern die Kontakte zu anderen Betroffenen, um beim Umgang mit der Krankheit Erfahrungen auszutauschen. Über neue Erkenntnisse der Entstehung, Früherkennung und Behandlung von FAP informieren unsere Broschüren. Seit Jahren liegt uns ganz besonders die Arbeit mit Jugendlichen und Kindern am Herzen. Außerdem veranstalten wir Wochenendseminare mit interessanten und informativen Vorträgen.

Monika Wiedemann
(Familienhilfe Polyposis coli e. V.)



So erreichen Sie uns

Familienhilfe Polyposis coli e. V.
Öffentlichkeitsarbeit

Telefon

0 89 / 7 69 23 00

E-Mail

info@familienhilfe-polyposis.de

Internet

www.familienhilfe-polyposis.de