

Familiær Adenomatøs Polypose – FAP



Indhold



- 2 Indledning
- 3 Hvad er FAP?
- 6 Hvordan udvikler sygdommen sig?
- 7 Hvordan ved jeg, om jeg har FAP?
- 10 Hvilken behandling findes der?
- 14 Efter operationen
- 16 Hvordan lever jeg med FAP?
- 18 Andre sider af sygdommen
- 19 Polyposeregistret
- 21 Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?
- 24 Ordliste

Indledning

Familiær Adenomatøs Polypose (FAP) er en sjælden, arvelig sygdom, der rammer 5-10 personer om året i Danmark. I 2013 var der 206 danske familier med polypose.

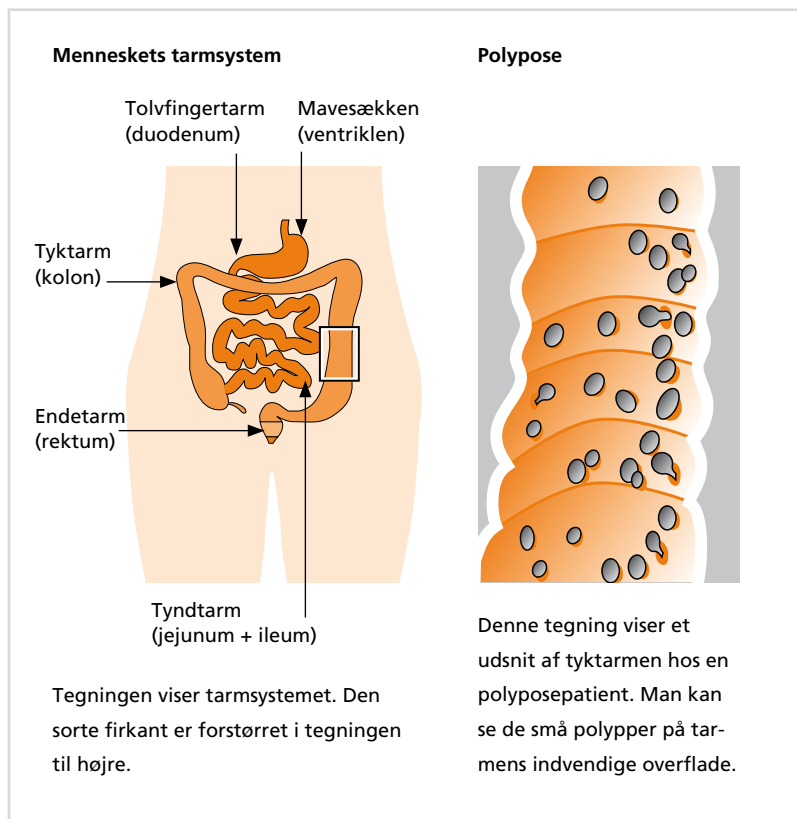
Polyposepatienter er særligt disponerede for at udvikle kræft i tyktarmen og endetarmen, men heldigvis opdages sygdommen oftest, inden kræften er opstået. I dag er der rigtig gode behandlinger for polypose. Det betyder, at man godt kan leve et normalt liv, selvom man er polyposepatient. Vi håber, at denne pjece kan være med til at mindske nogle af de bekymringer, som familier med polypose har.

I pjecen kan du læse om, hvordan polypose opstår, hvordan den viser sig, og hvordan den behandles. Du kan også få information om, hvor du kan få rådgivning og kontakt til andre i samme situation.

November 2013

Hvad er FAP?

Familiær Adenomatøs Polypose (FAP) er en arvelig sygdom, der skyldes en ændring i generne (arveanlægget). Sygdommen viser sig ved, at der på indersiden af tyktarmen og endetarmen udvikles mange små *polypper*. Det sker oftest, når man er mellem 10 og 20 år. Polypperne opstår kun sjældent efter 40-årsalderen. Uden behandling vil en eller flere af polypperne med tiden blive til en kræftknude.



Det er vigtigt at slå fast, at man godt kan leve et normalt liv, selvom man har FAP. Når sygdommen er opdaget og behandlet, er der ingen hindring for at leve som før – dog vil der naturligvis være visse forandringer. Det kan du læse mere om på side 16-17.

Hvordan opstår sygdommen?

I de fleste tilfælde arves FAP. Det er kun børn af polyposepatienter, der kan arve genændringen, og sygdommen springer aldrig en generation over. Børn af en polyposepatient har 50 procent risiko for at arve sygdommen.

Der er dog nogle, der udvikler sygdommen, selvom de ikke har arvet den. Det skyldes, at sygdommen optræder for første gang i en ny familie, og at der er opstået en ny genændring, der medfører FAP. Det drejer sig om 1-2 tilfælde om året i Danmark.





Polypose-genet

Gener indeholder oplysninger i form af DNA. I DNA'et er der en slags kemisk kode, der bærer arveanlægget videre fra generation til generation. Vi har mange tusinde gener, der bl.a. bestemmer vores fysiske kendetegn såsom hårfarve, øjenfarve, næseform eller blodtype.

Alle mennesker har polypose-genet. Normalt beskytter det mod dannelsen af polypper i tyktarmen, men patienter med polypose har en ændring i genet, så polypperne frit kan opstå.

Hvis du har arvet eller udviklet genændringen, er du genbærer, og du vil med næsten 100 procent sikkerhed udvikle polypose før eller senere. Har du ikke ændringen, er du ikke-genbærer, og det er 100 procent sikkert, at du ikke udvikler polypose. Det ændrer dog ikke ved risikoen for at udvikle almindelig tyktarmskræft, som er den samme som for resten af befolkningen.

Der findes flere hundrede forskellige former for genændringer, som kan medføre FAP. Hver familie har sin specielle ændring. Det betyder, at hvis man finder den specifikke genændring i en familie, kan man ved at analysere en blodprøve se, om et andet medlem af familien har arvet FAP eller ej. Læs mere på side 9.

Hvordan udvikler sygdommen sig?

FAP udvikler sig i tre trin:

1. **Det tavse stadium.** I de første mange år giver polypperne næsten aldrig symptomer.
2. **Symptomstadiet.** Her begynder symptomerne at vise sig. Det kan være, at der kommer blod eller slim fra endetarmen. Hvis der er udviklet mange og store polypper, kan der opstå diarré, lette mavesmerter eller blodmangel.
3. **Kræftstadiet.** 5-10 år efter at polypperne er opstået, vil en eller flere kræftknuder udvikle sig i tyktarmen eller endetarmen. Hvis knuderne ikke fjernes, vil kræften sprede sig.

Har en i familien polypose, er det derfor vigtigt, at forældre, søskende og børn bliver gentestet for sygdommen allerede omkring 10-års-alderen. På den måde kan de, der har arvet sygdommen, blive kontrolleret og behandlet for at forhindre, at polypperne udvikler sig til kræft. Læs mere side 9.



Hvordan ved jeg, om jeg har FAP?

Der findes to metoder til at undersøge, om du har FAP:

- Blodprøve til *DNA-analyse* for at undersøge, om du har arvet genændringen.
- Kikkertundersøgelse af endetarmen for at se, om der er polypper.

Blodprøve – DNA-analyse

For at finde den genændring, som medfører FAP i en familie, vil man først analysere en blodprøve fra et familiemedlem, som har polypose. Når genændringen er fundet, kan man lave en gentest på de øvrige familiemedlemmer, hvis de ønsker det.

Hvis gentesten viser, at du ikke har arvet familiens genændring, behøver du ikke at få foretaget kikkertundersøgelser, for så er risikoen for at udvikle polypper eller kræft i tarmen ikke større end alle andres risiko.

Viser gentesten på den anden side, at du *har* arvet familiens genændring, er det helt sikkert, at du før eller siden vil udvikle polypper, der medfører tarmkræft, hvis de ikke bliver fjernet. Derfor bør du regelmæssigt få lavet kikkertundersøgelser og senere hen blive opereret. Det samme gælder andre i familien, der har arvet genændringen.

I langt de fleste familier kan man finde genændringen, men i nogle er det ikke muligt. Det betyder desværre ikke, at man så ikke har polypose, men snarere at de nuværende DNA-analyser ikke kan påvise alle tilfælde. Det skyldes dels, at metoden endnu ikke er god nok til at finde alle genændringer, dels at andre gener end polypose-genet kan medføre sygdommen. Der arbejdes hele tiden på at udvikle nye metoder og finde nye gener, så en dag vil man kunne opdage næsten alle tilfælde af polypose med DNA-analyse.

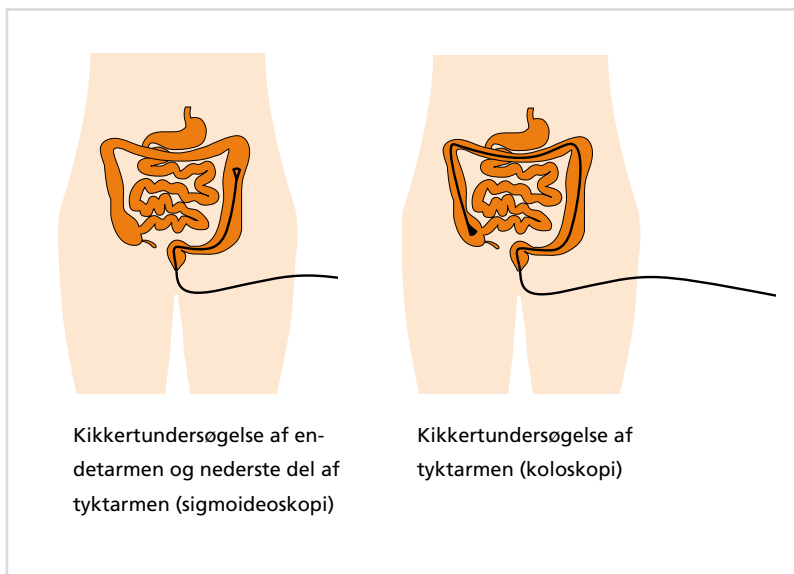
Hvis du ønsker at blive gentestet eller vil vide mere om sygdommen, kan du bede din læge om at blive henvist til genetisk rådgivning. Her kan du få rådgivning og information om sygdommen og diskutere fordele og ulemper ved DNA-test. På side 20 finder du adresserne på rådgivningscentre.

Kikkertundersøgelse af tarmen

Diagnosen stilles også ved hjælp af en *sigmoideoskopi*. Det er en kikkertundersøgelse med en lang, bøjelig kikkert. Undersøgelsen foregår ved, at lægen fører en tynd slange gennem endetarmsåbningen og op i den nederste del af tyktarmen. Det kan føles ubehageligt, fordi der pustes lidt luft i tarmen, men det gør som regel ikke ondt. Hos børn undersøger man første gang kun de nederste ti cm af tarmen for at vænne dem til undersøgelsen.

Hvis der er polypper i tarmen, fjernes nogle af dem med det samme for at blive undersøgt nærmere. På den måde kan man konstatere, om det drejer sig om polypper af typen *adenom* som ved FAP eller om en anden type polypper. Det gør ikke ondt at få fjernet polypperne.

Hvis der er tale om adenomer, skal du have undersøgt resten af tyktarmen med en længere, bøjelig kikkert. Denne undersøgelse kaldes en *koloskopi*. Her fjerner man nogle af de største polypper for at undersøge dem nærmere og på den måde afgøre, hvor meget sygdommen har udviklet sig.



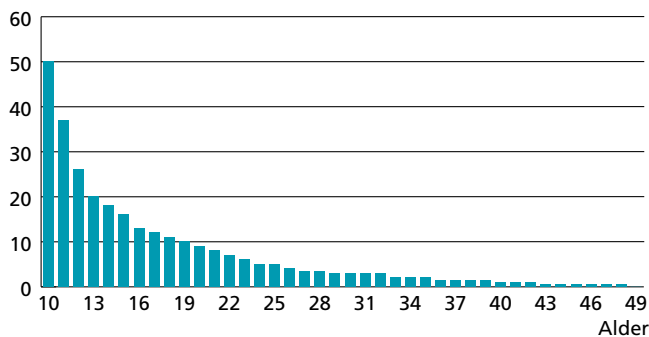
Undersøgelse af familien

Når en person får konstateret FAP, bør der snarest foretages en undersøgelse af resten af familien (børn, søskende og forældre) for at afklare, om de også har FAP.

Familiemedlemmer kan fra omkring 10-12-års-alderen blive tilbudt gentest ved en blodprøve. Hvis gentesten viser, at sygdommen ikke er nedarvet, er der ingen grund til at foretage kikkertundersøgelse. Viser gentesten derimod, at barnet har arvet sygdommen, foretages der kikkertundersøgelse hvert år, indtil polypperne udvikles. I de familier, hvor man ikke kan anvende gentest, begynder regelmæssig kikkertundersøgelse i 10-12-års-alderen. Undersøgelsen gentages hvert andet år indtil 40-års-alderen og herefter hvert tredje-femte år indtil 60-års-alderen. Herefter er sandsynligheden for at udvikle FAP så lille, at der ikke er grund til flere undersøgelser.

Sandsynligheden for at en person (fra en familie med FAP-genet), der ikke har fået taget en gentest, udvikler polypose, falder fra 50 procent ved fødslen til kun 10 procent, hvis man ikke har fået konstateret sygdommen som 18-årig. Hvis der stadig ikke er polypper i endetarmen i 30-års-alderen, er sandsynligheden helt nede på 3 procent. Figuren nedenfor viser sandsynligheden for at udvikle polypose, når ens forælder har sygdommen. Tallene forudsætter, at man følger den regelmæssige kontrol, og at der ikke påvises polypper.

Sandsynlighed i procent for at udvikle FAP



Undersøgelser viser, at jo ældre man bliver, desto mindre er sandsynligheden for at udvikle polypose. Den vandrette akse viser alderen i år. Den lodrette akse viser sandsynligheden i procent.

Hvilken behandling findes der?

Behandlingen af FAP er operation. Verden over forsker man i at finde en medicinsk behandling, men det er endnu ikke lykkedes.

Du vil altid få fjernet hele tyktarmen (*kolektomi*). Det kan gøres på to måder:

- Ileo-rektal anastomose (IRA)
- Ileo-anal pouch (J-pouch)

Lægen, der skal operere dig, vil tale med dig om, hvilken operation der er bedst for dig. Dine ønsker bliver taget med i overvejelserne, men antallet af polypper i tyktarmen og antallet og størrelsen af polypperne i endetarmen er de vigtigste faktorer. Sværhedsgraden af polypose i din familie og typen af genændring spiller også en væsentlig rolle.

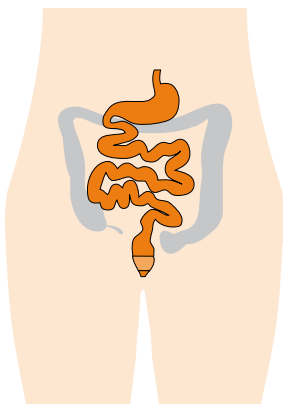
Hvis der er få polypper i endetarmen anbefales som regel *ileo-rektal anastomose (IRA)*, hvor endetarmen ikke fjernes. Hvis der er tusindvis af polypper i tyktarmen og mange store polypper i endetarmen eller en aggressiv type FAP i familien, er *J-pouch* den sikreste metode til at forhindre, at polypperne udvikler sig til kræft.

Operationen er tidligere blevet foretaget gennem et snit i bugvæggen, men især IRA udføres nu oftest som en kikkertoperation. Det betyder, at man hurtigere kommer over operationen, og der efterlades langt mindre ar. Desuden tyder meget på, at der efter en kikkertoperation dannes færre sammenvoksninger, og det vil betyde mindre risiko for at få tarm-slyng senere hen. På længere sigt må det antages, at også J-pouch operation vil blive udført som kikkertoperation, men dette er endnu ikke rutinemetoden og tilbydes kun på få afdelinger.

Ileo-rektal anastomose (IRA)

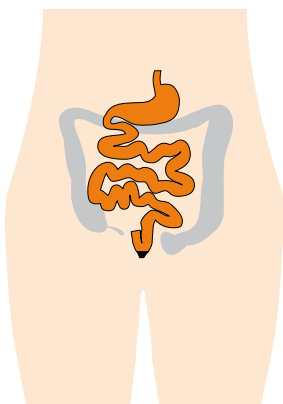
Ved denne type operation fjerner man tyktarmen og syr den nederste del af tyndtarmen (ileum) sammen med den ca. 12 cm lange endetarm (rektum).

Umiddelbart efter operationen vil du have fuld kontrol over endetarmens lukkemuskel. I de første måneder har de fleste problemer med hyppig og lidt tynd afføring. Her kan det være nødvendigt at tage stoppende medicin, der kan begrænse den hyppige afføring. Efter tre-fem



Ved ileo-rektal anastomose fjernes tyktarmen (grå på figuren), og tyndtarmen forbindes direkte til endetarmen.

måneder har fordøjelsessystemet hos langt de fleste vænnet sig til den kortere tarm og fungerer gradvist mere og mere normalt. På længere sigt har de fleste regelmæssig, grødet afføring to-tre gange dagligt. Det afhænger dog alt sammen af den enkelte person. Desuden kan aktivitetsniveau og kost spille ind. Læs mere på side 16.



Ved J-pouch metoden bruger man den nederste del af tyndtarmen til at skabe et lille reservoir til at opsamle afføring. Senere forbindes tarmen til endetarmens åbning.

Ileo-anal pouch (J-pouch)

Ved denne metode fjerner man både tyktarmen og endetarmen helt ned til lukkemusklen. Lukkemusklen bevares og bliver forbundet med den nederste del af tyndtarmen. En normal endetarm har som funktion at opsamle afføringen, og for at efterligne det omdanner man den nederste del af tyndtarmen til en J-formet sæk (*J-pouch*).

Hvis der kommer afføring ned i den nyanlagte pouch umiddelbart efter operationen, er der en vis risiko for, at der dannes en byld. Derfor vælger man oftest at operere i to omgange. Under den første operation fjernes tyktarm og endetarm. Samtidig skabes J-pouchen, men den bliver ikke sat i funktion. I stedet føres tyndtarmen oven for pouchen ud på maven (*ileostomi*), hvor afføringen opsamles i en pose, der tømmes jævnligt. Ved en ny og meget mindre operation to-tre måneder efter lukkes ileostomien, og herefter går afføringen den rigtige vej.

Rygning og alkohol – mere end 4 genstande dagligt – kan medføre komplikationer ved operationen. Det kan være infektioner, hjerte- og lungeproblemer, blødning og dårlig heling af sår. Du kan nedsætte din risiko for komplikationer ved at holde op med at ryge og ved at overholde lavrisikogrænserne.

Du kan få gratis rygestopmaterialer og personlig rådgivning til rygestop på Stoplinien, tlf. 80 31 31 31 eller www.stoplinien.dk. Mange kommuner og apoteker har også tilbud om rygestop. Din læge eller sygehuset kan rådgive og støtte dig, hvis du har brug for hjælp til at ændre alkoholvaner inden behandlingen. Læs mere på www.hope.dk eller ring til Hope Linjen på tlf. 80 33 06 10 og få gratis og anonym telefonrådgivning.

Fordelen ved J-pouch operationen er, at man næsten totalt fjerner risikoen for, at der i fremtiden dannes polypper i endetarmen – og dermed også risikoen for udvikling af kræft i endetarmen. Ulempen er, at der er lidt flere komplikationer end efter IRA. Desuden tager det noget længere tid at opnå en stabil tarmfunktion.

I den første tid efter operationen oplever mange uheld med ufrivillig afføring om natten, og i begyndelsen er det ofte svært at skelne mellem afgang af luft og afføring. Der går som regel seks-tolv måneder efter operationen, før tarmsystemet er blevet stabilt med fire-seks daglige afføringer. Det er dog meget forskelligt fra person til person. Desuden kan aktivitetsniveau og kost spille ind. Læs mere på side 16.

Hvis polypperne er blevet til kræft

I sjældne tilfælde har polypperne udviklet sig til kræft i endetarmen, inden sygdommen opdages. Den eneste mulighed er så at fjerne både tyktarm, endetarm og lukkemuskel (*proktokolektomi*). Herefter bliver den nederste del af tyndtarmen ført ud på maven, hvor afføringen skal opsamles i en pose resten af livet (ileostomi).

Hvornår skal jeg opereres?

Som voksen bliver du anbefalet operation kort efter, at FAP er konstateret. Hvis du er barn eller ung, bliver du som regel opereret, når du er omkring 15-20 år. Operationen udføres i Århus, Odense eller Hvidovre.

Det præcise tidspunkt for operationen kan du aftale med den læge, der skal operere, så der kan blive taget hensyn til både sygdommens udvikling og personlige forhold. Starten af en ferie kan for eksempel være et praktisk tidspunkt. Operationen overstås næsten altid nemt og uden komplikationer hos unge.

Efter operationen

Umiddelbart efter du er blevet opereret og udskrevet fra sygehuset, kan du genoptage normale daglige funktioner. Du bør dog vente 4 uger med at løfte tunge genstande (f.eks. fyldte bæreposer) og dyrke hård sport og styrketræning, men du kan f.eks. godt svømme og cykle.

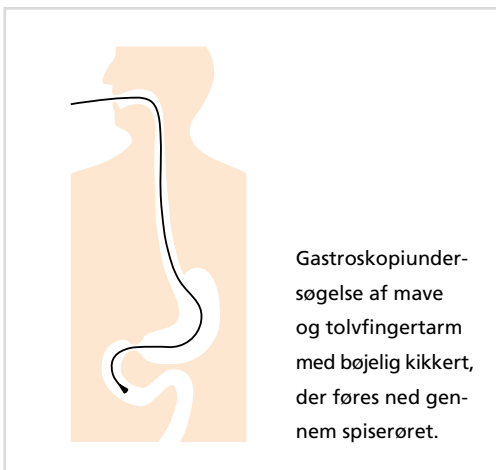
Du kan også starte på arbejde igen ca. 3 uger efter operationen, hvis dit arbejde ikke er fysisk belastende. Ellers bør du vente 4-5 uger efter operationen.

En del patienter føler sig dog ikke parate til at genoptage den almindelige hverdag lige efter operationen. Nogle har ingen energi og er meget trætte. Mange er desuden påvirkede af den nye diagnose som polyposepatient og skal have tid til at vænne sig til det. Det kan også påvirke ens seksualitet, og det kan være svært at tale om det. Du kan få hjælp hos din praktiserende læge, på sygehuset eller hos en sexolog. Læs mere på www.cancer.dk/seksualitet.

Hvordan man har det er meget forskelligt fra person til person. Mange har stor hjælp af at tale med andre i samme situation, f.eks. gennem Familiær Polypose-gruppen. Læs mere på side 21.

Kontrol

Efter operationen skal du jævnligt til kontrol for at sikre, at nye polyper ikke udvikler sig til kræftkuder. Ved kontrollen får du bl.a. foretaget en *gastroskopi* for at undersøge, om du har polyper i tolvfingertarmen. Derudover er kontrollen afhængig af, hvilken type operation du har fået.



Ileo-rektal anastomose

Omkring 3 måneder efter operationen vil du blive tilbudt en sigmoideoskopi, hvor man fjerner eventuelle større polypper i endetarmen ved hjælp af en lille elektrisk tang eller slynge. Det gør ikke ondt at få fjernet polypperne, og det er kun nødvendigt at bedøve, hvis der er mange eller store polypper.

Efter operationen vil du blive tilbudt kontrol med sigmoideoskopi 1-2 gange årligt resten af livet. Der vil stadig komme nye endetarmspolypper, men ved at gå til kontrol kan du få dem fjernet, inden de bliver for store. Hvis man ikke foretager kontrollen og fjerner polypperne, har du stor risiko for at udvikle kræft i endetarmen.

Hos nogle få er polypvæksten i endetarmen så stor, at det er nødvendigt med behandling på grund af den stigende kræftisiko. Det kan for nogle være medicinsk behandling, der i nogle tilfælde kan nedsætte antallet af polypper, mens andre må opereres igen. I så fald får du fjernet endetarmen og får lavet en ileo-anal J-pouch.

J-pouch

Efter operationen bliver du tilbudt kontrol en gang årligt. Her vil du blive tilbudt en kikkertundersøgelse af pouchen, da der er en vis risiko for udvikling af polypper i pouchen og omkring sammensyningen i endetarmen.

Hvordan lever jeg med FAP?

Behandlingsresultaterne i Danmark er rigtig gode. Polyposepatienter lever lige så længe og lige så godt som alle andre danskere, hvis de får konstateret sygdommen og bortopereret tyktarmen, før polypperne udvikler sig til kræft. Sygdommen hindrer altså ikke et normalt liv. Men operationen for FAP medfører dog visse forandringer, som du skal lære at leve med.

Kost

At få fjernet tyktarmen påvirker dit fordøjelsessystem i større eller mindre grad. Nogle oplever ikke store forandringer og kan spise stort set det samme, som de gjorde inden operationen. Andre må være mere varsomme med, hvad de spiser. Nogle har f.eks. problemer med at spise hårde grøntsager som kål og broccoli, mens det fungerer uden problemer for andre. Da alle reagerer forskelligt, er det svært at give generelle retningslinier for, hvad der er godt og dårligt at spise. Et råd er derfor at prøve dig frem med sund fornuft og finde ud af, hvordan din krop reagerer.

Fysisk aktivitet

Operationen betyder for nogle, at de ikke kan bruge deres krop på samme måde som før. De fleste kan dog træne sig langsomt op - f.eks. til at kunne løbetræne. Du må være opmærksom på din krops signaler og give den tid til at komme sig. Efter noget tid kan du med al sandsynlighed dyrke sport og røre dig ligesom før.

At få børn

Hvert af dine børn vil have 50 procent risiko for at have arvet sygdommen, men med alderen bliver risikoen for at udvikle polypper og kræft mindre – se side 9. Der er ikke grund til at undlade at få børn, når du har FAP. Med de behandlingsmuligheder, der findes i dag, kan dine børn stort set på alle områder leve et normalt liv. Det vigtige er, at de får foretaget gentest i 10-12-års-alderen og bliver behandlet og kontrolleret, hvis det viser sig, at de har FAP.



Kvinder med polypose har mulighed for at blive gravide og gennemføre en problemfri graviditet nøjagtigt ligesom alle andre kvinder. En J-pouch operation medfører dog en let nedsat mulighed for at blive gravid. Det skyldes formentlig lidt flere sammenvoksninger omkring æggeledeerne end efter en ileo-rektal anastomose. Hvis du har fået J-pouch operation, anbefaler man som hovedregel kejsersnit for at sikre, at lukkemusklen ikke skades under fødslen.

Stomi

Nogle få patienter må leve med en ileostomi resten af livet. Det er ikke noget, der hindrer et normalt liv, men nogle føler sig hæmmet af det, f.eks. på arbejdspladsen, på stranden og over for partnere. Det kan være rart at tale med andre stomipatienter om deres erfaringer, f.eks. via Stomiforeningen COPA. Læs mere på side 22.

Andre sider af sygdommen

Polypose er primært en sygdom i tyktarmen og endetarmen, men polyposepatienter kan også udvikle en række forandringer andre steder i kroppen. De fleste forandringer er dog harmløse.

Polypper i tolvfingertarmen

Størstedelen af polyposepatienter udvikler også polypper i tolvfingertarmen (duodenum). Polypperne er af samme type som dem i tyktarmen, men indebærer en langt mindre risiko for at udvikle sig til kræft. For en sikkerheds skyld tilrådes polyposepatienter over 25 år dog at få foretaget en kikkertundersøgelse af mavesæk og tolvfingertarm – en såkaldt gastroskopi. Hvis der er polypper i tolvfingertarmen, anbefaler man regelmæssig gastroskopi, hvor der tages vævsprøver. På den måde kan man holde øje med, om polypperne ændrer sig.

Bindevævsknuder

Efter operationen udvikler nogle få polyposepatienter bindevævsknuder (*desmoider*) i arret eller inde i bughulen. Disse bindevævsknuder er ikke ondartede, men kan i nogle tilfælde blive store og trykke på tyndtarmen eller urinlederne. De kan behandles enten med medicin eller ved operation.

Knoglevækster

En gruppe patienter får knoglefortætninger (*osteomer*), oftest i ansigtet. De er altid godartede men kan i sjældne tilfælde vokse og på den måde give kosmetiske gener, så de skal opereres væk.

Talgknuder i huden

Nogle patienter får talgknuder (*epidermoidcyster*). De kan opstå overalt på kroppen og er altid godartede. De kan fjernes ved en lille operation, hvis de generer.

Polyposeregistret

Hvidovre Hospital i København har siden 1976 haft et register over alle danske polyposepatienter og deres familier. Polyposeregistret er anmeldt til Videnskabetisk Komité og godkendt af Datatilsynet.

Formålet med Polyposeregistret er at sikre, at alle, der kan have arvet sygdommen, bliver undersøgt i tide. Registret tilbyder information og rådgivning om sygdommen til polyposepatienter, familiemedlemmer og læger, men tager ikke stilling til konkrete behandlingsforløb på de enkelte sygehuse.

Oplysninger i registret anvendes udelukkende til lægelige formål, og de gives ikke videre til andre uden tilladelse fra patienten selv. Registret afleverer under ingen omstændigheder oplysninger til f.eks. forsikrings-selskaber eller pensionskasser. Kun på opfordring fra en læge henvender Polyposeregistret sig til patienter eller familiemedlemmer.

Registret er også grundlaget for forskning i sygdommen herhjemme og i udlandet. Den internationale forskning sker i samarbejde med "International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours" (InSiGHT), som er et videnskabeligt selskab, der omfatter eksperter i polypose fra en lang række lande verden over.

Polyposeregistret har i 2013 oprettet en hjemmeside (www.polypose.dk) med information om sygdommen og om Polyposeregistret.

Polyposepatienter, familiemedlemmer og læger er altid velkomne til at stille spørgsmål om polypose til:

POLYPOSEREGISTRET

Gastroenheden, Afsnit 360

Hvidovre Hospital, 2650 Hvidovre

Tlf.: 38 62 22 36

Mail: fap.hvidovrehospital@regionh.dk

www.polypose.dk

Hvis du har spørgsmål om, hvordan polypose arves, kan du kontakte et af følgende rådgivningscentre:

Jylland

Aarhus Universitetshospital
Klinisk Genetisk Afdeling
Brendstrupgårdsvej 21 C, Skejby, 8200 Aarhus N
Tlf.: 78 45 55 10, kl. 8-15
Mail: kliniskgenetiskafdeling@auh.rm.dk

Aalborg Universitetshospital
Klinisk Genetisk Afdeling, Sygehus Nord
Ladegårdsgade 5, bygning E, 5. sal, 9000 Aalborg
Tlf.: 99 32 89 50 eller 99 32 89 53, kl. 8-10
Mail: klin.gen@rn.dk

Vejle Sygehus
Klinisk Genetisk Afdeling
Kabeltoft 25, 7100 Vejle
Tlf.: 79 40 65 56, kl. 8-15
Mail: onkogenetisk.klinik@rsyd.dk

Fyn

Odense Universitetshospital
Klinisk Genetisk Afdeling
Sdr. Boulevard 29, indgang 24, 5000 Odense C
Tlf.: 65 41 17 25
Mail: ode.kga@ouh.regionsyddanmark.dk

Sjælland

Hvidovre Hospital
Polyposeregistret
Gastroenheden, 2650 Hvidovre
Tlf.: 38 62 22 36

Hvor kan jeg få hjælp og rådgivning?

Når man får konstateret FAP, kan det være svært at forholde sig til, hvad det betyder for ens hverdag og liv fremover. Det kan ofte være rart at snakke med andre om det.

Familiær Polypose-gruppen

Du kan kontakte Familiær Polypose-gruppen, der er en interessegruppe under Stomiforeningen COPA. Foreningens medlemmer er polyposepatienter, pårørende og andre interesserede.

Her kan du stille spørgsmål og få svar baseret på erfaring om alt fra sexliv til angsten for ikke at leve som før. Der er ikke tale om lægefaglig vejledning, men om støtte fra én patient til en anden. Gruppen er til for at hjælpe dig og din familie til at få så godt et liv som muligt med diagnosen FAP. Du kan altid kontakte gruppens kontaktpersoner med spørgsmål om FAP.

Gruppen formidler også viden om behandlingsmetoder, forskningsresultater og debatter om sygdommen. Som lægefaglige konsulenter benytter gruppen sig af overlægerne Niels Jespersen og Steffen Bülow, Polyposeregistret, Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

Familiær Polypose-gruppen har også et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og de landsdækkende Kræftrådgivninger. Adresser og telefonnumre findes på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk/fap eller på tlf. 35 25 75 00.

Familiær Polypose-gruppen

www.copa.dk/lokal

Kontaktperson

Susanne Jakobsen

Elsdyrvej 15

6000 Kolding

Tlf.: 21 65 94 60

E-mail: susanne.elsdyrvej@gmail.com

Stomiforeningen COPA

Sekretariatet

Jyllandsgade 41

4100 Ringsted

Tlf. 57 67 35 25

E-mail: sekretariatet@copa.dk

www.copa.dk

Polyposeregistret

www.polypose.dk

Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse har Kræftrådgivninger forskellige steder i landet. Her kan du få personlig rådgivning ved at ringe eller møde op personligt. Du kan få råd og vejledning på www.cancer.dk eller dele erfaringer og viden på nettet med andre patienter og pårørende på www.cancerforum.dk. Du kan også ringe til Kræftlinjen. Det er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter og pårørende.

Kræftrådgivninger

Du finder den nærmeste Kræftrådgivning på www.cancer.dk/kræftraadgivning eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på tlf. 35 25 75 00.

www.cancerforum.dk

Cancerforum er Kræftens Bekæmpelses online forum for kræftpatienter og pårørende. Her kan du oprette din personlige profil og udveksle erfaringer med andre, der har kræft tæt inde på livet.

Telefonrådgivningen Kræftlinjens åbningstider

Hverdage 9.00-21.00

Lørdag - søndag 12.00-17.00

Helligdage lukket

Tlf. 80 30 10 30

Læs mere på internettet

Kræftens Bekæmpelse anbefaler også internationale hjemmesider med relevant information:

MacMillan Cancer Support er en af Europas ledende hjemmesider med information om kræft: www.macmillan.org.uk

National Cancer Institute (NCI) er det amerikanske sundhedsministeriums kræftorganisation: www.cancer.gov.

Ordliste

- Adenom:** Polyp opstået i kirtelvæv i tarmens slimhinde.
- Epidermoidcyste:** Godartet talgknude i underhuden.
- Desmoid:** Godartet bindevævsknude.
- DNA-analyse:** Undersøgelse af genernes sammensætning.
- Gastroenterologisk afdeling:** Afdeling, der behandler mave- og tarm-sygdomme medicinsk og kirurgisk.
- Gastroskopi:** Kikkertundersøgelse af spiserør, mavesæk og tolvfinger-tarm.
- Ileo-anal J-pouch:** J-formet ny endetarm skabt af nederste del af tynd-tarmen, som sys fast til endetarmsåbningen.
- Ileo-rektal anastomose (IRA):** Sammensyning af nederste del af tynd-tarmen og endetarmen.
- Ileostomi:** Et stykke af tyndtarmen føres ud gennem huden på maven, hvor afføringen samles op i en pose.
- Kolektomi:** Operation med fjernelse af tyktarmen.
- Koloskopi:** Undersøgelse af hele tyktarmen med en bøjelig kikkert.
- Osteom:** Godartet knoglefortætning.
- Polyp:** Paddehatte-lignende knop, der vokser på tarmens slimhinde.
- Polypose:** Sygdom med mange polypper i tyktarm og endetarm.
- Proktokolektomi:** Fjernelse af tyktarm og endetarm med varig ileostomi.
- Sigmoideoskopi:** Undersøgelse af endetarmen og nederste del af tyk-tarmen med en bøjelig kikkert.

Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 3. udgave, 1. oplag, 2013. Første gang udgivet i 2007.

Redaktion: Overlæge dr. med. Iben Holten og cand. comm. Caroline Winkel i samarbejde med overlæge, dr. med. Steffen Bülow.

Layout: Rumfang.dk

Illustrationer: Henning Dalhoff

Foto: Tomas Bertelsen

Tryk: www.SvendborgTryk.dk, Svanemærket tryksag – licens nr. 541-072

Pjecen er udgivet med støtte fra Sundhedsstyrelsen

ISBN: 978-87-7064-222-4



Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø
Telefon 35 25 75 00

www.cancer.dk

