

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 fem-ti personer om året i Danmark. I 2007 var der 184 danske polyposefamilier.

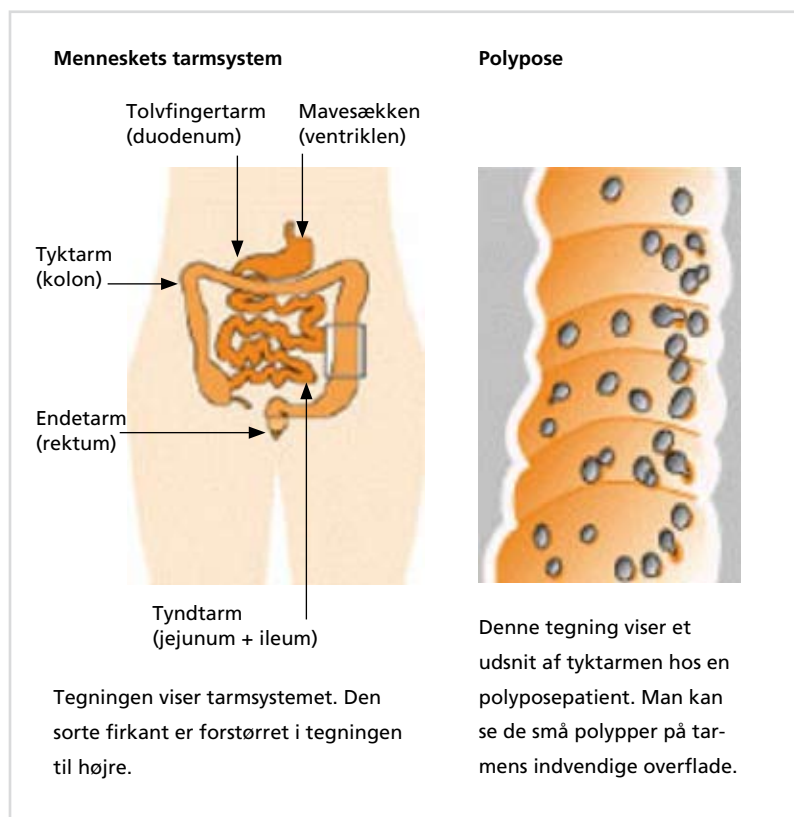
Polyposepatienter er særligt disponerede for at udvikle kræft i tyktarmen og endetarmen, men heldigvis opdages sygdommen oftest, inden kræften er opstået. I dag er der rigtig gode behandlinger for polypose. Det betyder, at man godt kan leve et normalt liv, selvom man er polyposepatient. Vi håber, at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

I pjecen kan du læse om, hvordan sygdommen 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.

Januar, 2008

Hvad er FAP?

Familiær Adenomatøs Polypose (FAP) er en såkaldt dominant 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 ti og 20 år. Polypperne opstår kun sjældent efter 40-årsalderen. Uden behandling vil en eller flere af polypperne med tiden blive til en kræftknode.

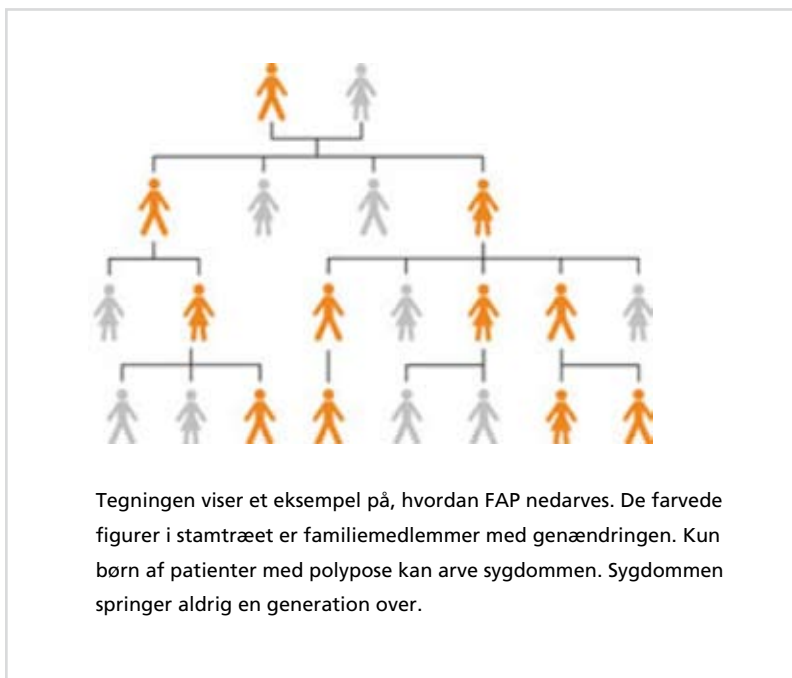


Det er vigtigt at slå fast, at man godt kan leve et normalt liv, selvom man har FAP. Når sygdommen er opdaget og behandlet, er der ingen hindring for at leve som før – dog vil der naturligvis være visse forandringer. Det kan du læse mere om på side 16-17.

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 et-to tilfælde om året i Danmark.





Polypose-genet

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

Alle mennesker har polypose-genet. Normalt beskytter det mod dannelsen af polypper i tyktarmen, men hos polyposepatienter er der en ændring på 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.

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 blod eller slim fra endetarmen. Hvis der er udviklet mange og store polypper, kan der opstå diarré, lette mavesmerter eller blodmangel.
3. **Kræftstadiet.** Fem-ti år efter, at polypperne er opstået, vil en eller flere kræftkuder 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 ti-årsalderen. På den måde kan de blive behandlet for at forhindre, at polypperne udvikler sig til kræft.



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 forklare 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.

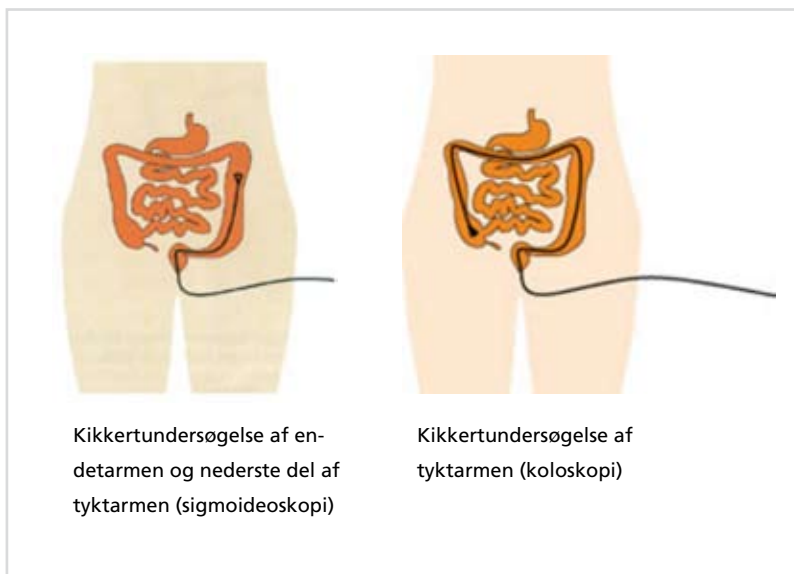
Hvis du ønsker at blive gentestet eller vil vide mere om sygdommen, kan du bede din læge om at blive henvist til et genetisk rådgivningscenter. Her kan du få rådgivning og information om sygdommen og diskutere fordele og ulemper ved DNA-test. På side 20 finder du adresserne på de genetiske rådgivningscentre.

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, vil nogle af dem blive fjernet med det samme for at kunne blive undersøgt nærmere. På den måde kan man konstatere, om det drejer sig om polypper af typen *adenom* som ved FAP eller 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 anden type bøjelig kikkert. Denne undersøgelse kaldes en *koloskopi*. Her fjerner man nogle polypper for at undersøge dem nærmere og på den måde afgøre, hvor meget sygdommen har udviklet sig.



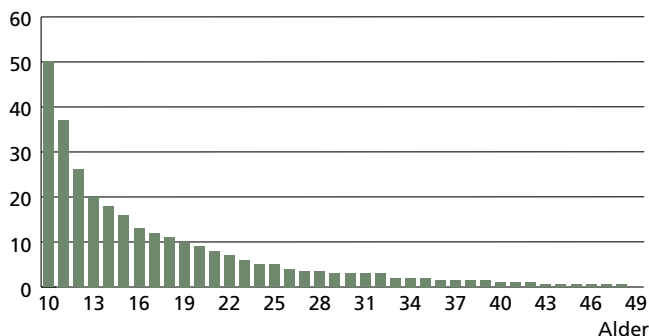
Undersøgelse af familien

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

Familiemedlemmer kan fra omkring ti-års-alderen blive tilbudt gentest ved en blodprøve. Samtidig begynder man at foretage regelmæssige kikkertundersøgelser. Hvis gentesten viser, at sygdommen ikke er nedarvet, er kikkertundersøgelserne ikke længere nødvendige. Hvis sygdommen er nedarvet, foretages kikkertundersøgelserne 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, der ikke har fået taget en gentest, udvikler polypose, falder fra 50 procent ved fødslen til kun ti 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 tre procent. Tabellen 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 %



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

Hvilken behandling findes der?

Behandlingen af FAP er operation. Verden over forsøger 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*, 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.

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 for at nedsætte afføringens hyppighed. Efter tre-fem måneder har fordøjelsessystemet hos langt de fleste vænnet sig til den kortere tarm og fungerer gradvist mere og mere normalt, indtil du har regelmæssig grødet afføring to-tre gange dagligt. Det afhænger dog alt sammen af den enkelte person – elementer såsom aktivitetsniveau og kost kan spille ind. Læs mere på side 16.



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

Ileo-anal pouch (J-pouch)

Ved denne metode fjerner man ikke kun tyktarmen, men også endetarmen helt ned til lukkemusklen. Lukkemusklen bevares og bliver forbundet med den nederste del af tyndtarmen. En normal endetarm har som



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

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 stor 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.

Fordelen ved J-pouch operationen er, at man næsten totalt fjerner risikoen for, at der i fremtiden dannes polypper i endetarmen. Dermed fjerner man også risikoen for udvikling af kræft i endetarmen. Ulempen er, at der efter operationen er en periode med problemer med tarmfunktionen. Straks efter operationen oplever mange uheld med afføringen om natten og har i begyndelsen ofte svært ved at skelne mellem afgang af luft og afføring. Der går seks-tolv måneder efter operationen, før tarmsystemet er blevet stabilt med fire-seks daglige afføringer. Det afhænger dog alt sammen af den enkelte person – elementer såsom aktivitetsniveau og kost kan spille ind. Læs mere på side 16.

Er du ryger, kan du nedsætte din risiko for komplikationer ved operationen, hvis du holder op før operationen. Komplikationer kan være infektioner, hjerte- og lungeproblemer, blødning og dårlig heling af sår.

Hvis du drikker mere end genstandsgrænserne, kan det også medføre komplikationer ved operationen. Du kan nedsætte risikoen for komplikationer ved at sætte dit forbrug ned.

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 opereret kort efter, at FAP er konstateret. Hvis du er barn eller ung, bliver du som regel opereret, når du er omkring 20 år. Operationen foregår for tiden i Ålborg, 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 færdigopereret og udskrevet fra sygehuset, kan du genoptage normale daglige funktioner. Du bør dog vente fire uger med at løfte tunge genstande (f.eks. fyldte bæreposer) og dyrke hård sport og styrketræning, men du kan godt dyrke aktiviteter som svømning og cykling.

Du kan også starte på arbejde igen ca. tre uger efter operationen, hvis dit arbejde ikke er fysisk belastende. Ellers bør du vente fire-fem 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. Hvordan man har det, er meget forskelligt fra person til person. Det kan måske være en hjælp for dig 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 kræftkner. Til kontrollen får du bl.a. foretaget *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 tre måneder efter operationen bliver du indkaldt til kontrol. Du vil få foretaget en sigmoideoskopi, hvor man fjerner eventuelle 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 kontrolleret med sigmoideoskopi en-to 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 gigtmedicin, der nedsætter 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 skal du til kontrol en gang årligt. Her vil du få foretaget en kikkertundersøgelse af pouchen for at være helt sikker på, at der ikke udvikles polypper omkring sammensyningen i endetarmen – men risikoen for det er dog meget lille.

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 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. Oftest er det dog noget, der kan trænes 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 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 ti-års-alderen og bliver behandlet og kontrolleret, hvis de viser sig at have 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 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 tyk- 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 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. Nogle patienter bliver behandlet med gigtmicin for at nedsætte antallet af polypper. Medicinen kan give bivirkninger, f.eks. i form af stærke svedeture og tør slimhinde i mavesæk og spiserør.

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 helt godartede. I langt de fleste tilfælde kan de ikke ses med det blotte øje, men kun på et røntgenbillede som meget små forandringer – ofte i underkæben. De 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*) overalt på kroppen. De er altid godartede og 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 Videnskabsetisk 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 for eksempel forsikringsselskaber eller pensionskasser. Kun på opfordring fra en læge henvender Polyposeregistret sig til patienter eller familiemedlemmer.

Registret er også base 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.

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

POLYPOSEREGISTRET

Gastroenheden, Kirurgisk sektion
Hvidovre Hospital, 2650 Hvidovre
Tlf.: 36 32 22 36. Fax.: 36 32 32 00

Hvis du har spørgsmål om, hvordan polypose nedarves, kan du kontakte et af de genetiske rådgivningscentre rundt om i landet:

Jylland

Århus Sygehus
Onkogenetisk Klinik
Bygning 12, Hospitalsgade
Nørrebrogade 44
8000 Århus C
Tlf.: 89 49 43 63

Vejle Sygehus
Klinisk Genetisk afdeling
Kabbelftoft 25
7100 Vejle
Tlf.: 79 40 65 55

Fyn

Odense Universitetshospital,
Afdeling for biokemi, farmakologi og genetik
Sdr. Boulevard 29,
5000 Odense
Tlf.: 65 41 32 07

Sjælland

Hvidovre Hospital
Polyposeregistret
Gastroenheden
Tlf.: 36 32 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 ærlige 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 en alvorlig diagnose. 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 overlæge, dr. med. Steffen Bülow, Gastroenheden, Hvidovre Hospital, (kirurg og leder af Polyposeregistret) og afdelingslæge Susanne Timshel, Hvidovre Hospital (genetiker).

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 eller på tlf. 35 25 75 00.

Familiær Polypose-gruppen

www.copa.dk/lokalforeninger

Kontaktperson i Vestdanmark:

Susanne Jakobsen

Elsdyrvej 15

6000 Kolding

Tlf.: 21 65 94 60

E-mail: susanne.elsdyrvej@gmail.com

Kontaktperson i Østdanmark:

Peer Kühne

Lindevej 18

3500 Værløse

Tlf. 44 98 23 40

E-mail: peer_kyhne@tdcadsl.dk

Stomiforeningen COPA

Sekretariatet

Rønnedevej 10, 1. sal

4100 Ringsted

Tlf. 57 67 35 25

E-mail: sekretariatet@copa.dk

www.copa.dk

Kræftens Bekæmpelse

Du kan også kontakte Kræftens Bekæmpelse, som har Kræfttrådgivning på forskellige steder i landet. Her kan du få personlig rådgivning ved at ringe eller møde op personligt.

Du kan også få råd og vejledning på www.cancer.dk eller ved at ringe til Kræftlinjen. Det er Kræftens Bekæmpelses gratis telefonrådgivning for kræftpatienter og pårørende.

Telefonrådgivningen Kræftlinjens åbningstider

Hverdage 9.00-21.00

Lørdag-søndag 12.00-17.00

Helligdage lukket

Tlf. 80 30 10 30

Kræftrådgivninger

Du finder den Kræftrådgivning, der er tættest på dig på www.cancer.dk/kræftraadgivning eller ved at ringe til Kræftens Bekæmpelse på tlf. 35 25 75 00.

Læs mere på internettet

Hvis du gerne vil vide mere om kræft, anbefaler Kræftens Bekæmpelse også internationale hjemmesider med relevant information:

www.cancerbackup.org: CancerBACKUP er en af Europas ledende hjemmesider med information om kræft.

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

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 tolvfingertarm.

Ileo-anal anastomose: Sammensyning af nederste del af tyndtarmen og endetarmsåbningen.

Ileo-rektal pouch: Sammensyning af nederste del af tyndtarmen og endetarmen.

Ileostomi: Et stykke af tyndtarmen føres ud gennem huden på maven, hvor afføringen samles op i en pose.

J-pouch: J-formet ny endetarm skabt af nederste del af tyndtarmen, som sys fast til endetarmsåbningen.

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 tyktarmen med en bøjelig kikkert.

Udgiver: Kræftens Bekæmpelse, 2007, 1. udgave, 1. oplag.

Redaktion: Overlæge dr. med. Iben Holten, cand. comm. Caroline Winkel,
stud. comm. Henriette Hosbond og overlæge, ph.d. Peter Meidahl Petersen
i samarbejde med overlæge, dr. med. Steffen Bülow.

Layout: Rumfang.dk

Illustrationer: Henning Dahlhoff

Foto: Tomas Bertelsen

Tryk: Litotryk Svendborg A/S

Pjecen er udgivet med støtte fra Sundhedsstyrelsen.

ISBN: 987-87-7064-018-3



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

www.cancer.dk

