

*Du er ikke alene  
om et liv med  
polypose*

**Stomiforeningen COPA**

Sekretariatet  
Jyllandsgade 41  
4100 Ringsted  
Tlf. 57 67 35 25

E-mail: [sekretariatet@copa.dk](mailto:sekretariatet@copa.dk)

Hjemmesiden: [www.copa.dk](http://www.copa.dk)

## Familiær

## Adenomatøs

## Polypose

Det er en sjælden arvelig sygdom, du kan leve med.

Denne folder er udgivet af



i samarbejde med  
**Stomiforeningen COPA.**

Faktisk er omkring 450 danskere ramt af denne sjældne, arvelige kræftsygdom. En del af dem har meldt sig ind i en interessegruppe Familiær Adenomatøs Polypose under Stomiforeningen COPA, som målrettet arbejder på at formidle viden om ny forskning, vejlede patienter og deres pårørende om sygdommen og dens konsekvenser – og samtidig skabe et forum, hvor fælles problemer og spørgsmål drøftes.

Interessegruppen for Familiær Adenomatøs Polypose (FAP) blev stiftet som en forening i 1996, men blev den 1. januar 2006 optaget som interessegruppe i COPA, da vi havde svært ved at overleve som en selvstændig forening med den lille medlemsskare.

FAP er til for at hjælpe dig, og din familie, til at få så godt et liv som muligt med en alvorlig diagnose. Samtidig er FAP stedet, hvor du kan høre mere om behandlingsmetoder, møde ligesindede og være en del af det sociale fællesskab ved de skiftende arrangementer.

Fordomme og uvidenhed er udbredt, når det gælder Familiær Adenomatøs Polypose. Det er faktisk muligt at leve et normalt liv med sygdommen.

Alligevel er der brug for en interessegruppe, som FAP fordi:

**Der er** brug for mere forskning i nye behandlingsmetoder. Det er afgørende, at alle i de ramte familier bliver undersøgt og testet. En gentest viser, om man er bærer af sygdommen. Det er nødvendigt at have et sted at stille spørgsmål og få ærlige svar baseret på erfaring om alt fra sexliv til angsten for ikke at leve som før.

Så, du er ikke alene. Vi er en interessegruppe af mennesker, hvor de fleste er opereret for polypose.

Derfor håber vi, at du vil melde dig ind i **Stomiforeningen COPA** og Interessegruppen FAP.

Alm. medlem: 225,00 kr. pr. år

Pensionist eller støttemedlem: 125,00 kr. pr. år



Læs mere om Familiær Adenomatøs Polypose på [www.copa.dk](http://www.copa.dk) eller få yderligere oplysninger om Interessegruppen FAP hos interessegruppens kontaktpersoner, som du kan finde på COPA's hjemmeside.

Som lægefaglige konsulenter benytter interessegruppen sig af:

Overlæge, dr. med. Steffen Bülow,  
Gastroenheden, Hvidovre Hospital,  
(kirurg og leder af Polyposeregistret)

og

Afdelingslæge Susanne Timshel,  
Hvidovre Hospital (genetiker).

Indmeldelse skriftligt eller telefonisk ved:

### **Stomiforeningen COPA**

Sekretariatet

Jyllandsgade 41

4100 Ringsted

Tlf. 57 67 35 25

E-mail: [sekretariatet@copa.dk](mailto:sekretariatet@copa.dk)

Eller på hjemmesiden: [www.copa.dk](http://www.copa.dk)

Husk at gøre opmærksom på, at du ønsker medlemskab af Familiær Polyposegruppen.