

*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

En sjælden arvelig  
sygdom, du kan leve med

Denne folder er udgivet af



I samarbejde med

## Du er ikke alene om et liv med Polypose

Faktisk er der i Polyposeregistret ved udgangen af 2018 registreret omkring 232 familier, som er ramt af denne sjældne, arvelige kræftsygdom.

Af dem er nogle meldt ind i interessegruppen Familiær Adenomatøs Polypose under Stomiforeningen COPA, som 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.

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.

I dag er der rigtig gode behandlingsmuligheder. Det betyder, at man godt kan leve et normalt liv, selvom man har polypose.

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**.



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

Som lægefaglig konsulent benytter interessegruppen sig af:

Overlæge Niels Jespersen  
Gastroenheden, Hvidovre Hospital

**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*