



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

wird gefördert durch die
GKV Gemeinschaftsförderung
„Selbsthilfe“

wird gefördert durch die
DKH, GKV und Andere

Magazin für Patienten mit Gesichtsversehrung

MKG HNO Epithetik Dermatologie
Neurologie Logopädie Unfallchirurgie
Augenheilkunde Zahnmedizin Onkologie
Praxispersonal Klinikpersonal Wartezimmer

kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Inhalt & Prolog**
 - 02 Inhalt & Impressum
 - 03 Vorwort von Doris Frensel
 - 04 Vorwort von Gunthard Kissinger (KHMK eV)

- ▶ **Tumorzentrum Dresden**
 - 05 Eine interdisziplinäre Herausforderung

- ▶ **Psychoonkologie bei Krebs**
 - 06-07 Die Bedeutung der Arbeit des Psychoonkologen bei Krebs

- ▶ **Global denken - lokal handeln!**
 - 08-09 Kampagne „Make Sense“ (EHNS)

- ▶ **Münster - DÖSAK-Tagung**
 - 10-11 Eindrücke einiger Mitglieder

- ▶ **Kloster Volkenroda (Thüringen)**
 - 12-13 Seminarbericht von Barbara Müller

- ▶ **Haus-Infothek**
 - 14 Vielen Dank - an Spender & Sponsoren
 - 15 SHG-Mitgliedschaft (Formular)

Ob
Tumor oder **U**nfall - ein **L**eben mit
Perspektive und **E**pithese ...

kurz: **T.U.L.P.E.** e.V.

Impressum

adressen

T.U.L.P.E. e.V.

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger
Doris Frensel (Vorsitzende)
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

www.gesichtsversehrte.de
www.tulpe.org
www.t-u-l-p-e.de

(tele)-kontakt

phone: 039291 - 76 98 65
mobile: 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

soziales netzwerk

<https://www.facebook.com/gesichtsversehrte>

bankverbindung

Bank: Sparkasse Ulm
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC: SOLADES1ULM

inhalt & gestaltung

EpiFace Periodikum

Doris Frensel (*Redaktion*)
eMail: doris.frensel@tulpe.org

Wolf-Achim Busch (*Redaktion & Layout*)
eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt Staßfurt
StNr: 107 / 142 / 00726
(gemeinnützig anerkannt)

foto-copyrights

Von uns verwendete Fotos stammen von pixabay.com oder titania-foto.com und unterliegen der **CC0-Lizenz** (Public Domain), sofern es nicht am jeweiligen Foto durch anders-lautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografen.



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Mitglieder und Freunde unseres Vereins,

heute halten Sie die neueste Ausgabe von EpiFace in den Händen. Vielleicht ist Ihnen eine Änderung im Titelbild sofort aufgefallen? Die Vereinsbroschüre wird nun von zwei Verbänden gemeinsam herausgegeben.

T.U.L.P.E. e.V. ist von Beginn an beim Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. als Vereinsmitglied dabei. Wir arbeiten sehr eng zusammen, da wir im Grundsatz die Interessen aller Betroffenen mit einem Kopf-Hals-Mund-Tumor vertreten. **T.U.L.P.E.** vertritt noch zusätzlich die gesichtsversehrten Menschen, die einen Gesichtsddefekt durch einen Unfall bzw. seit der Geburt haben. Die Problematiken der Betroffenen sind in beiden Verbänden ziemlich gleich.

Wir berichteten von Beginn an über die Aktivitäten des Netzwerkes und stellten einige Selbsthilfegruppen vor.

Der Beschluss, dass T.U.L.P.E. bei der Berichterstattung nun mit dem Netzwerk kooperiert, ist eine logische Folge. Hier können Synergien genutzt werden. Wir versprechen uns damit auch ein größeres Spektrum bei der Veröffentlichung von Fachbeiträgen. Sie als Leser werden davon profitieren.

Herr Gunthard Kissinger, Vorsitzender des Netzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., stellt in seinem Vorwort das Netzwerk vor.

Des Weiteren berichten wir über Aktivitäten in beiden Vereinen, wie

- Patiententag in Rostock
- DÖSAK Tagung in Münster
- Seminar „Sterben, Tod und Trauer in der Selbsthilfegruppe“ in Volkenroda

Herr Frank Denecke, Leiter des Selbsthilfe-Kompetenz-zentrums Bremen, hat zum Thema „Psychoonkologie“ einen Fachbeitrag geschrieben.

Leider wurde auf Grund von Corona der Thüringer Krebskongress kurzfristig abgesagt. Hier wären wir beim Patientenforum vor Ort gewesen.

Bei der Patienteninformationsveranstaltung des Kopf-Hals-Tumor-zentrums Dresden war ich vor Ort. Es wurden Vorträge zum Thema „Kopf-Hals-Tumore – Eine interdisziplinäre Herausforderung“ angeboten. Mehr davon lesen Sie in diesem Heft.

Das Jahr neigt sich zu Ende. Ich hoffe, Sie sind bisher gut durch diese schweren Zeiten gekommen. Mein Wunsch an alle Leser:



BLEIBEN ODER WERDEN SIE GESUND!

Für das neue Jahr hoffe ich, dass alle Präsenzveranstaltungen stattfinden können. Ein persönliches Gespräch ist für jeden besser als ZOOM-Konferenzen. Diese sind zwar ein guter Ersatz, da viele Fachvorträge mittlerweile darüber laufen, aber einen persönlichen Austausch ersetzen sie nicht.

Der Weihnachtsstern

Von Osten strahlt ein Stern herein
mit wunderbarem hellem Schein,
es naht, es naht ein himmlisch Licht,
das sich in tausend Strahlen bricht!

Ihr Sternlein auf dem dunklen Blau,
die all ihr schmückt des Himmels Bau,
zieht euch zurück vor diesem Schein,
ihr werdet alle winzig klein!

Verdunkelt, Sonnenlicht und Mond,
die ihr so stolz am Himmel thront.
Es naht heilig leuchtend fern
vom Osten her der Weihnachtsstern.

(Franz von Pocci 1807-1876)

Ihre/Eure

Doris Frensel



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Gunthard Kissinger - Vorwort

Ein Vorwort, nach dem Vorwort ...

„TULPE eV freut sich über die Errungenschaft“

Ja, wir „TULPELANER“ freuen uns über die künftige Zusammenarbeit mit dem Kopf-Hals-MUND-Netzwerk und sind insbesondere darüber erfreut, Gunthard Kissinger „an Bord“ zu haben. (Einfügung der Redaktion)



Liebe Leserinnen und Leser,

auch ich freue mich, Ihnen/Euch zur Einstimmung, einige Sätze schreiben zu dürfen. Ich, Gunthard Kissinger, bin der derzeitige Vorsitzende des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. (KHMK e.V.)

Vielleicht zunächst eine Erklärung warum M.U.N.D. so sonderbar geschrieben wird. Eine Folie aus den Vorträgen, die ich in der letzten Zeit in Greifswald beim Otorhinolaryngologentag, beim Zahnärztetag und der DÖSAK in Münster und auch bei der EUREGIO in Aachen eingesetzt habe:

SELBSTHILFE bei Kopf Hals M.U.N.D. Krebs e.V.

MITMACHEN

Um Gleichbetroffenen und deren Angehörigen zu helfen

UNTERSTÜTZEN

Sie uns als Mitglied, Spender oder Ratgeber

NETZWERKEN

Damit schnellstmöglich an vielen Orten geholfen wird

DEUTSCHLANDWEIT

präsent zu sein, ist unser Ziel

Noch ein weiterer Satz aus den Vorträgen. Zu Anfang sage ich oft Max Giesinger singt „*Einer von 80 Millionen*“ und Gunthard Kissinger spricht als „*Einer von 14.000*“. Die 14.000 stehen für die Anzahl der Kopf-Hals-Tumor Patienten, wie sie derzeit Jahr für Jahr durch das Robert-Koch-Institut erfasst werden.

Wir wollen schauen, dass wir, als Vereine TULPE e.V. und KHMK e.V., künftig noch enger zusammenrücken und werden über unsere Aktivitäten, unsere Erfahrungen, Ziele und Hoffnungen für und mit den Betroffenen an Kopf-Hals-Mund-Krebs hier berichten. Vielleicht wächst die Leserschaft und die Vielfalt der Themen.

Wichtig wird, dass Sie/Ihr -liebe Leser- Rückmeldungen gebt, wie und was wir evtl. ändern, anpassen oder verstärken müssen. Unser Interesse gilt den Betroffenen, aber auch den medizinischen-, pflegerischen- und therapeutischen Fachkräften, mit denen wir auf unseren Krankheits- und Genesungswegen zu tun haben. Gemeinsam machen wir uns auf den Weg zu mehr Lebensqualität. Ich freue mich, dabei zu sein, und möchte abschließend auf unseren Leitsatz, der auch als Postkarte verteilt und verschickt werden kann, hinweisen.

Herzliche Grüße

Gunthard Kissinger

***Betroffene
füreinander
und miteinander
für mehr
Lebensqualität***



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.



Das Kopf-Hals-Tumorzentrum des Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden lud am 11.11.2021 interessierte und betroffene Bürger zu einer Informationsveranstaltung zum Thema „Kopf-Hals-Tumore – Eine interdisziplinäre Herausforderung“ ein.

Ich war als Vertreter der Selbsthilfe mit einem Stand vor Ort dabei. Ich legte Informationsmaterial von T.U.L.P.E. e.V. und dem Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. aus.

Im Vortrag der HNO wurde über Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten gesprochen. Je schneller eine Diagnose zum Tumor gestellt wird, desto höher sind die Heilungschancen. Hier sind die HNO-Praxen gefragt.

Im Vortrag der MKG ging es vorrangig um die Konzepte der Rekonstruktion. Wichtige Aspekte sind dabei die Funktionsherstellung von Sprache, kauen, essen usw.. Mittels plastischen Operationen soll die Ästhetik des Gesichtes verbessert werden, damit der betroffene Patient wieder an Lebensqualität gewinnt.

In einem Online-Vortrag der Radioonkologie wurde der Einsatz von Photonen und Protonen bei der Strahlentherapie erörtert.

In einem weiteren Vortrag wurde die systemische Therapie bei Kopf-Hals-Tumoren behandelt. Dabei wurden u.a. die Vor- und Nachteile einer Immun- und Antikörpertherapie aufgezeigt.

Zum Schluss wurde noch über die logopädische Rehabilitation gesprochen.

Auf Grund der momentanen Corona-Lage wurde diese Veranstaltung auch per Live-Stream übertragen.

Ich konnte mit einigen Teilnehmern sprechen, um sie auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen. Ich verband diese Gespräche mit der Hoffnung, dass auch in Dresden eine Selbsthilfegruppe aktiv werden könnte.

In ihrer Einladung schrieben Prof. Dr. Zahnert (HNO) und Prof. Dr. Lauer (MKG):

„Die Diagnose eines bösartigen Kopf-Hals-Tumors kommt meist unerwartet und stellt Betroffene und ihre Angehörigen vor eine große Herausforderung. Eine solche Tumorerkrankung lässt sich nur durch hochspezialisierte Diagnostik und individuelle Therapieangebote erfolgreich behandeln. Im Kopf-Hals-Tumorzentrum am NCT/UCC werden Patienten mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich von einer Expertengruppe verschiedenster Fachrichtungen betreut.

Im Rahmen unserer Patientenveranstaltung möchten wir ihnen das Kopf-Hals-Tumorzentrum vorstellen und ihnen einen interdisziplinären Überblick über die Diagnostik und Therapiemöglichkeiten präsentieren. Weiterhin möchten wir ihnen die Gelegenheit geben, sich mit den jeweiligen Referenten sowie anderen Betroffenen auszutauschen.“

Prof. Dr. Zahnert bekundete sein Interesse daran, eine SHG zu bilden. Er wird uns dabei unterstützen. Die nächste Zeit wird zeigen, wie das Vorhaben umgesetzt werden kann.

Für 2022 ist eine Folgeveranstaltung vorgesehen, wo die Selbsthilfe mehr im Fokus steht.

Artikel

Doris Frensel

Vorsitzende



Leiter: Prof. Dr. med. Dr. h.c. T. Zahnert
Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. G. Lauer

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus
DIE DRESDNER.



NATIONALES CENTRUM FÜR
TUMORERKRANKUNGEN DRESDEN
UNIVERSITÄTS KREBSZENTRUM UCC

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden
Helmholtz-Zentrum Dresden-Rossendorf

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Psychoonkologie - ein großes Wort

„mit welcher Bedeutung?“

Anmerkung der Redaktion: „So die Einleitung des Authors Frank Denecke, der selbst sowohl betroffener Patient ist, danach die Ausbildung zum Psychoonkologen absolvierte“. Lesen Sie seinen Artikel ...

In dieser Ausgabe von EpiFace möchten wir uns etwas näher mit der onkologischen Fachdisziplin beschäftigen. Dazu werden wir dieses Thema aus verschiedenen Blickwinkeln betrachten, und eventuell auch einige gewagte Thesen aufstellen. Machen Sie sich selber ein Bild, finden Sie Ihre eigene Sichtweise auf die Fachdisziplin, nutzen Sie die Erkenntnisse in Ihrer Arbeit mit onkologischen Patienten oder selbst als onkologischer Patient.

Um das Wort „Psychoonkologie“ zu verstehen, schauen wir erst einmal wie es beschrieben wird.

Wikipedia schreibt:

Psychoonkologie (aus Psychologie und Onkologie) bezeichnet die psychologische Betreuung von Krebspatienten. Eine weitere Bezeichnung ist Psychosoziale Onkologie. Die Psychoonkologie ist damit eine interdisziplinäre Form der Psychotherapie beziehungsweise der klinischen Psychologie, die sich mit den psychischen, sozialen und sozialrechtlichen Bedingungen, Folgen und Begleiterscheinungen einer Krebserkrankung befasst.

Der Krebsinformationsdienst (dkfz) schreibt:

Die Unterstützung durch psychoonkologische Fachkräfte konzentriert sich auf folgende Gruppen:

a) Patientinnen und Patienten

Sie erhalten Beratung, Betreuung und gegebenenfalls Behandlung in Akutkliniken, Rehabilitationseinrichtungen, psychosozialen Beratungsstellen und in psychotherapeutischen Praxen. Im Vordergrund steht dabei die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung. Die Hilfe kann – je nach Bedarf – vom einmaligen Gespräch bis hin zu einer regelmäßigen Unterstützung reichen.

b) Angehörige

können viele Angebote der Unterstützung ebenfalls in Anspruch nehmen – auch sie müssen Belastungen verkraften und bewältigen.

c) Ärztinnen und Ärzte, beruflich Pflegende

Psychoonkologische Fortbildungen oder Gesprächstrainings können helfen zu verstehen, was Krebsbetroffene bewegt und welche Aspekte in der Kommunikation wichtig sind. Regelmäßige "Supervision", die Auseinandersetzung mit Belastungen im Berufsalltag unter professioneller Anleitung, kann dazu beitragen, diese besser zu bewältigen.

Neben der doch allgemein gehaltenen Beschreibung in *Wikipedia*, zeigt die Beschreibung des *dkfz* deutlich wie vielschichtig diese Disziplin doch ist, und dass nicht nur onkologische Patienten, sondern auch Angehörige und Beschäftigte in der Medizin Zielgruppe dieser Fachrichtung sind. Der Grundstock dieser Fachrichtung bezieht sich schon auf eine Zeit in den 70er Jahren, wo man begonnen hat, Zusammenhänge zwischen Persönlichkeitsstrukturen von Menschen und deren damit

verbundenem Risiko an Krebs zu erkranken, untersucht hat. Auch heutzutage gibt es Thesen, die die Aussage treffen, dass neben den wissenschaftlich bewiesenen Risiken, auch psychische Ursachen eine Krebserkrankung hervorrufen können.

Jedoch möchten wir uns hier nicht mit der Ursachenforschung von Krebserkrankungen befassen, sondern Ihnen diese so wichtige Fachdisziplin näher bringen.

Durch die in den letzten 10/15 Jahren immer wichtiger werdende psychosoziale Betreuung von Patienten, gerade mit den Auswirkungen im onkologischen Bereich, hat sich die Psychoonkologie als eine etablierte Fachrichtung in der Medizin entwickelt, und zeugt für einen hohen Qualitätsstandard in den Kliniken wo sie angeboten wird.

Den Beschreibungen zufolge ist es also unerlässlich, dieses Fachangebot seinen Patienten zur Verfügung zu stellen, was die meisten Kliniken, speziell auch die Tumorzentren heute wirklich anbieten.

Doch wie sieht die Wahrheit im Umgang mit der Psychoonkologie in den Kliniken aus:

Die folgenden Zeilen zeigen zum Großteil meine eigenen Erfahrungen aus meinem Klinikalltag im Umgang mit Patienten, sowie die Arbeit innerhalb der Selbsthilfe mit Patienten, Angehörigen und der Zusammenarbeit mit Medizinerinnen und dem Pflegepersonal.

Zu Beginn möchte ich klar stellen, bei aller Kritik die ich vielleicht in den Raum stelle, dass ich diese Fachdisziplin für ein Muss halte und das Sie noch wesentlich intensiver zum Tragen kommen müsste.

In der Regel ist die „Psychoonkologie“ in einer Klinik im Psychologischen Dienst angesiedelt und wird meistens durch Diplom-Psychologen durchgeführt. Ob die Anordnung beim Psychologischen Dienst, und die Durchführung der Beratung durch Diplom-Psychologen oder Psychotherapeuten von den Kliniken gewünscht ist (so zumindest immer die Stellenausschreibungen) oder ob es mit den Abrechnungen zu tun hat, lassen wir einmal dahin gestellt. Die Erfahrung in der Arbeit mit Patienten zeigt öfters die Verneinung, wenn man ihnen das Angebot macht, einmal mit dem Psychologischen Dienst zu sprechen. Zu meinem Bedauern ist das Thema Psychologie, psychologische Betreuung in der Klinik für viele Patienten immer noch ein rotes Tuch. Oft kommen bei dem Angebot diese Unterstützung in Anspruch zu nehmen Aussagen wie: Ich brauche keinen Psychologen, ich bin doch nicht verrückt.

Wenn wir uns diese Reaktionen, die viele Patienten äußern, zu Gemüte ziehen kann man sich die Frage stellen, ob der Fachbereich in der Psychologie richtig angesiedelt ist. Damit möchte ich keinstenfalls die Psychologie in eine Ecke drängen wo Sie nicht hin gehört, denn auch unsere Psychologen und Psychotherapeuten in der Klinik verrichten eine hervorragende



und wichtige Arbeit.

Trotzdem möchte ich eine Behauptung aufstellen, und zwar dass die meisten Patienten psychologisch nicht so belastet sind, dass sie einen Psychologen benötigen.

Die Diagnose „Krebs“ ist immer ein schwerer Einschnitt ins Leben, und stellt einen vor scheinbar unlösbare Aufgaben. Bei meiner eigenen Diagnose (Kehlkopfkrebs) war mir von Anfang an klar, dass bei mir die Aussicht auf Heilung, sowie der Verlauf der Therapie im Vordergrund stand, kurz gesagt: „Wie lebe ich mit dieser Diagnose weiter“!

Hier machen wir jetzt mal einen kleinen Schnitt und schwenken auf die klinische Ebene:

Aus der klinischen Sicht sehe ich einen „Stellenschlüssel“ in den Krankenhäusern, der es -meiner Meinung nach- unmöglich macht, eine vernünftige Psychoonkologische Betreuung zu leisten. Wenn von der Klinik auf Wunsch des Patienten ein psychoonkologisches Konsil angemeldet wird, kommt es im Schnitt während durch-

und glückliches Leben führen kann und wie man mit den Einschränkungen im Zusammenhang mit der Erkrankung zurecht kommt.

Hier entscheidet das Zusammenspiel zwischen allen Disziplinen, wo auch bei Belastung Psychotherapeuten eine wesentliche und wichtige Rolle einnehmen. Was ich damit zum Ausdruck bringen möchte ist, dass es sehr wichtig ist, den Patienten zu überzeugen: die entsprechend angebotene Unterstützung zu nutzen.

Es zeigt sich aber im Klinikalltag auch, wie wichtig es ist, diese Art der Versorgung in den Kliniken noch zu intensivieren und besser zu machen. Und dabei ist es wichtig einen Ansatz zu finden, Stellen zu schaffen, die auch von den Krankenkassen finanziert werden, und es so für die Klinik interessant macht diese Stellen auch zu schaffen.

Im Sinne der Selbsthilfe wünsche ich Ihnen, dass Sie es schaffen Ihre Mediziner davon zu überzeugen sie als Selbsthilfe in diese Arbeit mit einzubeziehen. Sie sind als selbst Betroffener ein gutes Beispiel den Patienten den



Fotos: © Frank Denecke @ privat



Foto: © Frank Denecke * während einer Visite

schnittlichen Aufenthaltes von 14 Tagen, vielleicht zu 2-4 Gesprächen von schätzungsweise 15-30 Minuten. Ob in dieser verfügbaren Zeit eine adäquate psychoonkologische Betreuung geleistet werden kann, überlasse ich einmal Ihren Gedanken. Davon abgesehen kann, auf Grund des Therapeutenmangels ambulant, im Anschluss des Klinikaufenthaltes keine weitere Begleitung gewährleistet sein.

Persönliches Fazit:

Aus meiner Sicht ist die Psychoonkologie eine Fachdisziplin, die den onkologischen Patienten durch die Therapie begleitet, ihn zeigt, dass man trotz einer so schweren Erkrankung auch weiterhin ein lebenswertes

Mut zuzusprechen, wie es nur ein Betroffener kann. Bleiben Sie gesund !

Frank Denecke
*Betroffener und Psychoonkologe
HNO im Diako-Krankenhaus Bremen*

Kampagne „Make Sense“ „Patiententag in der HNO-/MKG-Klinik Uni Rostock“

Im Rahmen der Awareness Week Kopf-Hals-Tumoren findet an vielen Kliniken jeweils im September eine Aufklärungskampagne zu Kopf-Hals-Tumoren statt. Ich berichte vom Patiententag in Rostock ...



Bereits seit 2012 initiiert die European Head and Neck Society (EHNS) mit Sitz in Belgien die sogenannte Kampagne Make Sense (www.makesensecampaign.eu). Jedes Jahr in der dritten Septemberwoche möchte die **makesencecampaign** die Bevölkerung für die Erkrankung Kopf-Hals-Krebs sensibilisieren und aufzeigen, wie wichtig eine frühe Diagnose ist. Zudem möchte die Kampagne die Situation und die Bedürfnisse von Krebsüberlebenden thematisieren und die Behandlungsergebnisse von Patienten möglichst verbessern. Dies erfolgt z.B. durch Aufklärung über Risikofaktoren, Aufklärung über Krankheitszeichen und Symptome, Förderung von Früherkennung und Ermutigung zu früheren Arztbesuchen sowie Förderung von Diagnosen und Überweisungen an den Facharzt.

Konkret vor Ort finden im Rahmen der Kampagne inzwischen weltweit Informationsveranstaltungen, Patiententage, Konferenzen und Podiumsdiskussionen statt. So auch in Rostock, in diesem Jahr bereits zum 9. Mal.

Vom 22. bis 24. September 2021 lud die lokale Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halsbereich gemeinsam mit den Kollegen und Kolleginnen der Selbsthilfekontaktstelle Rostock sowie dem Kopf-Hals-Tumorzentrum der Universitätsklinik Rostock zum Erfahrungsaustausch sowie zur Teilnahme am 9. Patiententag im Kopf-Hals-Tumorzentrum nach Rostock ein.

„Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt wer-

den, kann man etwas Schönes bauen“ stand ganz vorne auf der Einladung. Und so haben es die Rostocker gemacht: über die Jahre hat sich ein lokales Netzwerk aus onkologischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstelle und Universitätsmedizin etabliert, welches miteinander als Team aus den Steinen, die vor allem Kopf-Hals-Mund-Tumorpatienten in den Weg gelegt werden, etwas Schönes baut: eine Gemeinschaft auf Augenhöhe, die sich unterstützt und durch regelmäßigen Erfahrungsaustausch sowie gezielte Fachinformation die Lebensqualität von Betroffenen stabilisiert und – im besten Falle – erhöht. Ganz offiziell wurde das Onkologische Selbsthilfezentrum Rostock im September 2020 gegründet.

Doch zurück zum Erfahrungsaustausch in 2021: Bereits der Auftakt der Veranstaltung am Abend des 22. September zeigte den Charakter dieses Netzwerkes. 15 betroffene Kopf-Hals-Mund-Tumorpatienten aus den Selbsthilfegruppen für Kopf-Hals-Mund-Krebs aus Berlin und Rostock sowie der Selbsthilfegruppe TULPE e.V. saßen gemeinsam mit Prof. Dr. Dr. Bernhard Frerich, Klinikdirektor der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie der Universitätsklinik Rostock und Dr. Jan Liese, Oberarzt der Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie der Universitätsklinik Rostock ungezwungen in einem Rostocker Lokal und verbrachten einen lockeren Abend. Der Professor wurde kurzfristig von einer Teilnehmerin aus Berlin für ein Mitglied der Selbsthilfegruppe gehalten und gefragt „wie lange bist



Du denn schon in der Selbsthilfegruppe?", was Prof. Frerichs, wie er mir später mit einem stillen Lächeln erzählte, als Kompliment auffasste. „Wir haben in den letzten Jahren viel von und über die Selbsthilfe gelernt.“ sagte er mir beim Gespräch.

Bei gemeinsamer Hafenrundfahrt am Vormittag des 23. September ging der informelle Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und Ärzten weiter. Diesmal war statt Prof. Frerichs die Sportwissenschaftlerin Dr. Sabine Felsler mit dabei. Sie hat in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halsbereich in Rostock ein eigens für diese Patientengruppe zugeschnittenes Übungshandbuch erstellt. Unter dem Titel „Übungshandbuch für Patienten mit Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halstumoren“ ist es bei Amazon bestellbar.

Am Nachmittag ging es dann gemeinsam zum Universitätsklinikum Rostock. Dort gab es nach Begrüßung und Einführung von Prof. Frerich im Rahmen des 9. Patiententags des Kopf-Hals-Tumorzentrum Podiumsgespräche zu den Themen Rehabilitation nach Tumortherapie im Kopf-Hals-Bereich und Haut- und Schleimhautpflege während und nach der Tumortherapie. Aufgrund der Beschränkungen wegen der COVID-19-Pandemie waren nur 45 Personen im Hörsaal erlaubt. Die waren aber auch da, interessiert, neugierig und selbstbewusst wurde gefragt, hinterfragt und Erfahrung miteinander geteilt.

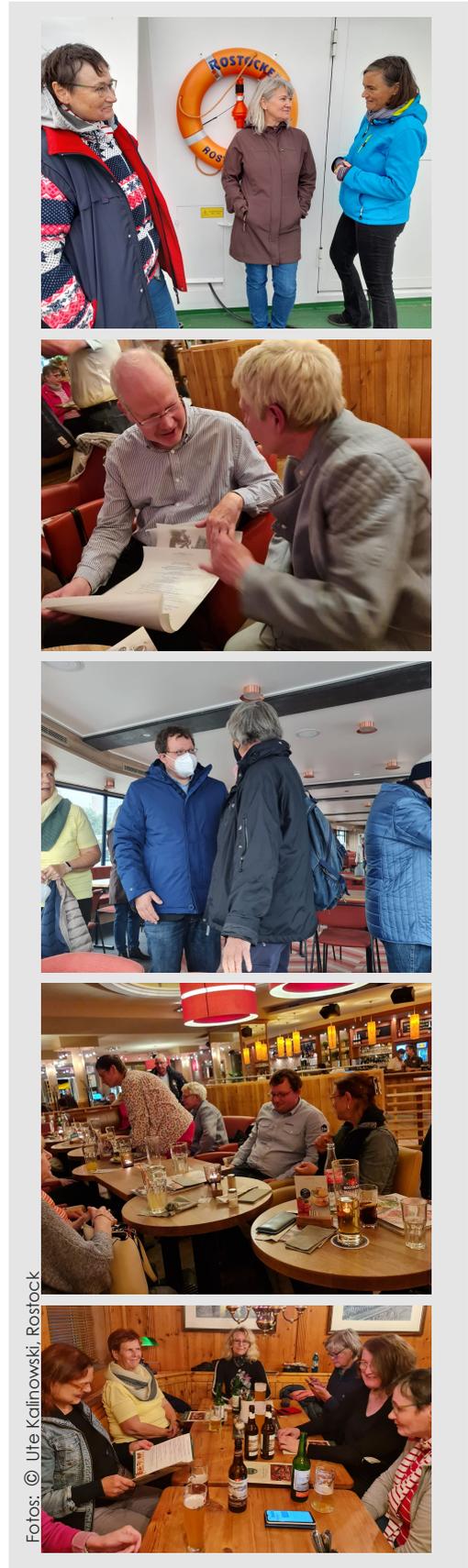
Alles in allem für mich persönlich als „Neuling“ im Bereich der onkologischen Selbsthilfe im Allgemeinen und der Kopf-Hals-Mund-Tumorerkrankung im Speziellen eine tolle Erfahrung. Zu sehen und zu erleben, wie locker und gleichzeitig ernsthaft sowie fachlich fundiert hier Betroffene, Ärzte und Therapeuten miteinander sprechen, sich austauschen und sich gegenseitig informieren hat mich sehr inspiriert und bereichert. Sowohl persönlich als auch für meine weitere Arbeit als Netzwerkmanagerin des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.

Ein Dank an dieser Stelle an die Kolleginnen und Kollegen in Rostock! Im nächsten Jahr wird das Selbsthilfenetzwerk seine Jahrestagung dort abhalten. Prof. Frerich und Dr. Liese freuen sich nach eigenen Angaben schon sehr und sind neugierig, Selbsthilfeaktive aus dem Rest der Republik kennen lernen und von ihnen lernen zu können.

Artikel

Pia Schievink

seit Juli 2020 hauptangestellte Netzwerkmanagerin beim Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.



Fotos: © Ute Kallinowski, Rostock



Eindrücke von Doris Frensel:

Der Vorstand des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. sowie die Vorsitzende von T.U.L.P.E. e.V. wurden zur 52. Jahrestagung der DÖSAK (Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer Arbeitskreis für Tumoren des Kiefer-Gesichtsbereichs) eingeladen. Mit einem Stand konnten wir Informationsmaterial von beiden Vereinen anbieten.

Im wissenschaftlichen Teil bekamen am 13.11.21 Doris Frensel und Gunthard Kissinger die Möglichkeit, beide Vereine vorzustellen. In PowerPoint Präsentationen wurde unter dem Titel „Darstellung der Probleme im täglichen Leben aus Sicht eines Tumorpatienten“ auf die Wichtigkeit der Selbsthilfe hingewiesen. Selbsthilfe tut den Betroffenen gut – ist ein Fazit aus beiden Präsentationen. Dabei wurde auf die besondere Stellung der Ärzte hingewiesen, denn diese sollten die Patienten darauf aufmerksam machen, dass es die Selbsthilfe gibt.

Wie wichtig die Selbsthilfe ist, zeigten in der anschließenden Pause die Gespräche mit den Ärzten.

Am nächsten Tag hatten wir die Möglichkeit zusammen mit dem Landesverband der Kehlkopferoperierten, der Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. und dem Vorstand der DÖSAK über eine mögliche Zusammenarbeit zu sprechen. Die DÖSAK wird weiterhin die Arbeit des Netzwerkes unterstützen, da es denen sehr wichtig ist, dass den betroffenen Patienten von Gleichbetroffenen geholfen wird.

Anschließend besprachen wir mit der Fanconi Gruppe, wie eine Zusammenarbeit in der Zukunft möglich ist. Diesen Verein werden wir in der nächsten Ausgabe von EpiFace näher vorstellen.

Am 15.11.21 gab es im Programm eine Session Selbsthilfe. Hier konnte Herr Kissinger nochmals auf die Arbeit des Netzwerkes eingehen.

An den vielfältigen Vorträgen konnten wir teilnehmen. Es gab sehr viel Interessantes, was wir mit nach Hause nehmen konnten für die eigene Vereinsarbeit. Nun sollen noch zwei weitere Teilnehmer zu Wort kommen, die ihre Eindrücke in Worte fassten.

Vorstand des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. an der 52. Jahrestagung der DÖSAK teil. An der Tagung nahmen drei Ärzteguppen teil: Zahnärzte, junge Ärzte und DÖSAK-Mitglieder.

Ich war erfreut, dass es sowohl bei den Zahnärzten als auch bei den DÖSAK-Mitgliedern eigene Sitzungen zum Thema Selbsthilfe gab.

Darüber hinaus hatten wir Gelegenheit, mit dem Vorstand der DÖSAK und Vertretern anderer Selbsthilfeorganisationen über eine zukünftige Zusammenarbeit zu sprechen.

Besonders interessant war für mich hierbei der Kontakt zur Deutschen Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.. Da die Prädisposition für Karzinome der Mundschleimhaut in dieser Gruppe um das 700fache erhöht ist, haben die Mitglieder ein Screening der Mundschleimhaut entwickelt, das die Patienten selbst durchführen können. Diese Methode könnte auch für unsere Mitglieder ein guter Weg werden. Umgekehrt könnten die Fanconi-Kranken von unseren Erfahrungen mit Tumoren der Mundschleimhaut profitieren.

Es gab auch einige Gespräche an unserem Infostand, ein weiteres Zeichen dafür, dass wir immer stärker wahrgenommen werden. Die Teilnahme an einigen Fachvorträgen rundete die Tage ab.

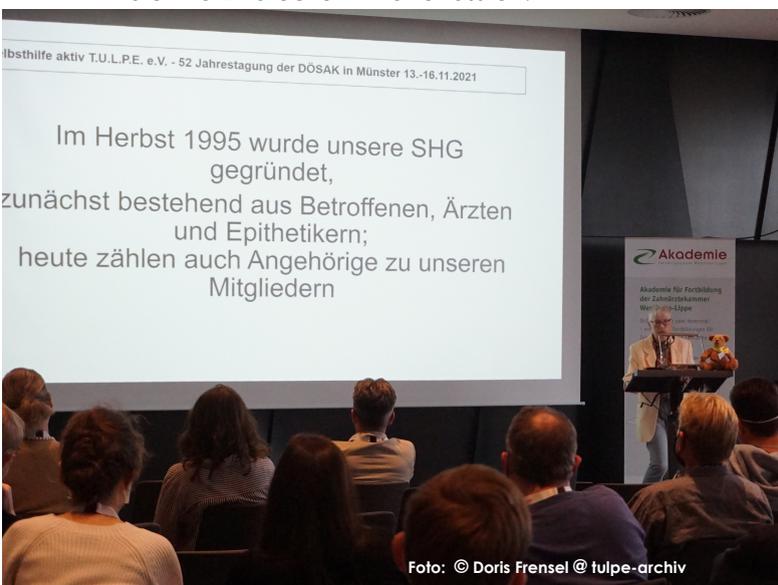
Eindrücke von Susanne Viehbacher:

Sehr gerne nahm ich die Möglichkeit wahr, gemeinsam mit den Vorstandsmitgliedern vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., an der 52. Jahrestagung DÖSAK in Münster teilzunehmen. Am Samstag begann um 9 Uhr die DÖSAK mit dem Zahnärztetag in Kooperation mit der Zahnärztekammer Westfalen-Lippe. Unser gemeinsamer Info-Stand vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. und TULPE e.V. war schnell aufgebaut und so hatten wir Zeit den sehr interessanten Vorträgen wie z.B. medikamentöse Behandlung mit Antibiotika (die anscheinend von Zahnärzten noch immer zu oft und zu lange durchgeführt wird) oder zum Thema „Vorläuferläsionen – was bedeuten Sie, was müssen wir tun?“ anzuhören. Entgegen meinen Befürchtungen waren diese Vorträge auch für Betroffene, die sich schon öfters mit den Themen beschäftigt hatten, sehr gut verständlich. Der Vortrag „Darstellung der Probleme im täglichen Leben aus Sicht eines Tumorpatienten“ wurde überraschenderweise vorverlegt. Doris Frensel stellte die Probleme von Patienten mit einer Gesichtsversehrung vor. Auch der Talisman von TULPE e.V., ein selbstgemachter Teddybär, war bei dem Vortrag dabei und wurde den Tagungsteilnehmern sowie die Geschichte der „Teddybären-Erzeugerin“ präsentiert. Des Weiteren erläuterte Doris Frensel die Versorgung der Betroffenen mit einer Epithese und die Arbeit von TULPE e.V..

Gunthard Kissinger berichtete dann über die vielfältigen Schwierigkeiten und eingeschränkte Lebensqualität der Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren. Hier ist die Arbeit des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., eine Initiative von Krebspatienten in Deutschland, für viele Betroffene und Angehörige eine sehr wichtige Unterstützung. Gunthard Kissinger stellte dem Fachpublikum von Zahnärzten die verschiedenen Informationsmöglichkeiten wie Videovorträge, Flyer, Internetseite, App, Postkarten usw. vor. Durch die Vor-

Eindrücke von Ingetraud Bönthe-Hieronymus:

Vom 13. bis zum 15. November nahm der gesamte



verlegung der Beiträge von Doris Frensel und Gunthard Kissinger folgte im Anschluss direkt die Kaffeepause mit Möglichkeit die Industrieausstellung zu besuchen. Viele Zahnärzte kamen so direkt an den Informationsstand von TULPE e.V. und Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. und deckten sich mit Informationsmaterial ein und bedankten sich für die gelungene Vorstellung aus Patientensicht. Ich denke, dass viele dieser Zahnärzte bisher wenig Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten und daher sehr dankbar waren, auch mal diese Sichtweise genauer zu betrachten.

Am Sonntag traf sich bei der Jahrestagung DÖSAK das „Junge Forum DGMKG“ (Deutsche Gesellschaft Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie). Das Junge Forum versteht sich als Interessensvertretung von Weiterbildungsassistenten im Fach Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie und Fachärzten in Weiterbildung zur Fachbezeichnung „Plastische Operationen“. Also ein eher „jüngeres Publikum“ lauschte den wieder sehr interessanten Tagungspunkten.

Um 14 Uhr konnte dann in einem Austauschgespräch mit Vorstandsmitgliedern der DÖSAK, Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., TULPE e.V., BVK sowie Deutsche Fanconi-Anämie Hilfe e.V. erörtert werden, wie eine gute Zusammenarbeit gestaltet werden könnte. Ärzte und Kliniken sowie auch die Patienten würden sehr davon profitieren. Auf der einen Seite würde durch die Weitergabe der Selbsthilfe-Adressen (Aushang Plakat, Ausgabe Flyer usw.) die Patienten viel schneller von dieser Möglichkeit erfahren und auf der anderen Seite ist vielfältig bekannt, dass sich durch die Arbeit der Selbsthilfe das Arzt-Patienten-Verhältnis oft positiv verändert und die Compliance verbessert. Auch für die Zertifizierung von Kopf-Hals-Tumorzentren und für Studien ist eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe unbedingt notwendig. Bei Ärzte-Tagungen/Veranstaltungen sollten Selbsthilfe-VertreterInnen nach Möglichkeit immer beteiligt werden. Viel zu schnell war dieses, meiner Meinung nach, offene und ehrliche Gespräch aus Zeitgründen beendet. Diese guten Vorsätze von Seiten der Ärzte könnten im Klinikalltag schnell wieder verloren gehen. Daher sollten wir uns immer wieder in Erinnerung rufen und eine gute Zusammenarbeit einfordern.

Am Montag war das wissenschaftliche Programm an der Tagesordnung. Hier waren die Tagungsteilnehmer oft schon erfahrene Mund-Kiefer-Chirurgen, teils auch Klinikleiter, sowie einige Teilnehmer des „Jungen Forums“. Gleich am Morgen gab es innerhalb des wissenschaftlichen Programms den Tagungspunkt „Selbsthilfe“. Gunthard Kissinger stellte die Selbsthilfe allgemein und den Nutzen und Ziele der Selbsthilfe vor. Von Seiten der Ärzte wurde die Frage nach einer Zusammenarbeit von BVK und Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. gestellt.

Im Anschluss präsentierte die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. ihre Studie „Mundkrebsvorsorge bei Patient*innen mit Fanconi-Anämie“. Die Fanconi-Anämie ist eine sehr seltene genetische Erkrankung mit einer Störung der DNA-Reparatur und mit hoher Prädisposition für Schleimhautkrebs. Sichtbare Läsionen sind bei FA-Patient*innen sehr häufig, nicht jede muss mittels chirurgischer Biopsie abgeklärt werden. Ein

nichtinvasive Bürstenbiopsie jeder sichtbaren Läsion hingegen ist problemlos möglich und dringend erforderlich. Des Weiteren wurde darauf hingewiesen, dass bei jüngeren Betroffenen mit Mundhöhlenkrebs auch an eine mögliche noch unentdeckte Fanconi-Anämie zu denken sei.

Um die Mittagszeit traten wir alle dann die Heimreise an. Aus Zeit- und Kostengründen konnten wir so das wissenschaftliche Programm am Dienstagvormittag nicht mehr mitverfolgen.

Die DÖSAK Jahrestagung war für uns alle eine sehr interessante Veranstaltung, die uns als Vorstand auch endlich mal wieder die Möglichkeit zum persönlichen Austausch in Präsenz bot. Bleibt abzuwarten, inwieweit die Beiträge vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. und TULPE e.V. Wirkung zeigen und es Verbesserungen in der Zusammenarbeit gibt. Getreu der Redewendung „Steter Tropfen höhlt den Stein“ sollten wir meiner Meinung nach dranbleiben und bei der Ärzteschaft immer wieder auf uns aufmerksam machen.

Auch mit dem Verein Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. sollten wir aufgrund unserer Überschneidungen und der interessanten Studie zur Mundkrebsvorsorge Kontakt halten. Anfang nächsten Jahres wird zur Selbstkompetenz ein Video zum Thema: „Wie führt man eine Mundinspektion selbst durch?“ veröffentlicht. Dieses Video wird man uns zur Verfügung stellen.

Wir sollten bei sehr jungen Betroffenen (bis ca. 30 Jahre) auch immer an eine eventuelle Fanconi-Anämie denken und die Betroffenen darauf aufmerksam machen.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Seminar im Kloster Volkenroda

In Gedichtform von Barbara Müller

„Meine Eindrücke“

Vom 22.-25.11.2021 fand im Kloster Volkenroda (Thüringen) ein Seminar zum Thema „Sterben, Tod und Trauer in der SHG“ statt. Wie gehe ich mit Trauer um? Trauerbegleitung? Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht?

Auf der Reise

Im traurigen Monat November wars
die Tage wurden trüber
der Wind riss von den Bäumen das
Laub
da fuhr er nach Deutschland
hinüber

Der Dichter Heinrich Heine wars
er reist noch ohne Covid-Sars
er reist mit leichtem Gepäck
die Zensur erfüllt ihren Zweck

Schädliche Gedanken
weist sie in Schranken
Bücher werden konfisziert
weshalb er keine mit sich führt

Wir reisen ins Kloster
die Meinung ist frei
dem Virus ist das einerlei
statt 7 aus Berlin sind wir nur noch 3
(4 in Quarantäne oder krank
leichte Verläufe. Gott sei Dank)

Heine erlebt noch die Freiheitsluft
Revolution!!! 7 lange Jahre
Matratzengruft
gelähmt. Erlösende Totenbahre

Das Thema heut ist traurig und ernst
Ich wünsch uns gutes Gelingen
Ich hoffe, unser Tod ist noch fernst
(Drum soll'n nur mit Maske wir
singen)

Die Meinung in Deutschland ist so
frei
man kann Sars-Covid negieren,
denken und sagen, es seien
völlig harmlose Viren

Man kann heut auf die Regierung
schimpfen
sich entscheiden: impfen? Nicht
impfen?
Der Fortschritt ist nicht aufzuhalten
doch wir selbst sind schnell am
Erkalten

Ich wünsche mir daher gute
Gedanken
Gespräche, die wärmen, ohne
Schranken
Statt Isolation und Einsamkeit
Möglichst viel Gemeinsamkeit

Am Ende möcht' ich sagen: Es war

Ein hilfreiches, schönes Seminar

Beginn

Thema: Sterbebegleitung

Tod kann man nicht üben
auch nicht lernen
das macht den Umgang mit ihm
schwer
Unser Tod steht in den Sternen
unerwartet kommt er oft daher

Er macht Angst. Wir wissen
nicht, was uns noch blüht
Kinder trifft er stets verfrüht
Wir fürchten Schmerz und Sterben,
Vermissten
dennoch können wir ihm nicht
entgehen
Ob wir wollen oder nicht
wir müssen ihm entgegensehen
Ein Seminar dazu im Licht

Des ersten Themas hatten
wir uns vorgenommen
im Kloster Volkenroda
angekommen
warf es Schatten

Was wir erwarten
war die Frage
Unsicher verharthen
wir: Auf Zetteln Problem und Klage

Wir lernten Rituale kennen
Verlust und Trauer zu benennen
In Gruppen, aber auch privat
wer Religion als Heimat hat

Tut er sich leichter als der Atheist?
Herr von der Hardt als engagierter
Christ
legt seinen Standpunkt dar
Als Kinderarzt, der für Patienten
brannte
Materialisten zeigt er klar
die Kante

Mit Frau Rogge packen wir
Trauerkoffer
voll mit Tüchern Fotos Kerzen
Keine Pflicht - ein offer
Sind die Dinge. Gehn zu Herzen

Erschöpft am Ende können wir
lachen
Menschen, die todesmutig Witze
machen

Ironische Sprüche aller Art
Off komisch das Leben, wenn auch
hart

Palliativmedizin 1

Das Ehepaar Büntzel:
Info über Palliativmedizin
Er Chef-, sie Oberärztin
Team mit viel Erfahrung und
persönlicher Betroffenheit (seit 25
Jahren chronisch krankes Kind mit
eingeschränkter Lebenserwartung)
Wir lernen:

Palliativ behandelt wird ein Patient
mit chronischer Krebserkrankung.
Befund Fernmetastase(n) führt meist
zur Einordnung als Palliativpatient.
Er kann trotzdem noch lange leben,
kein Todesurteil.
Palliativstation ist keine
Sterbestation.

Ziel ist: Entlassung nach Hause (oder
im schlimmsten Fall ins Hospiz),
vorher Verbesserung der
Lebensqualität bei ganzheitlichem
Ansatz (palliative, nicht kurative
Behandlung, da die Krankheit nicht
zu kurieren/heilen ist).
Als Beispiel wurde ein
Palliativpatient vorgestellt, der nach
Entlassung noch Jahrzehnte gelebt
hat.

Palliativmedizin 2

Wir lernen: wichtiger als eine
Patientenverfügung ist eine
schriftliche Vorsorgevollmacht. Die
bevollmächtigte Vertrauensperson
handelt anstelle des nicht mehr
geschäftsfähigen Patienten im
konkreten Fall, hat Aufenthalts-
bestimmungsrecht, Gesundheits-
sorge etc. übertragen bekommen.

Eine 2. Vertrauensperson benennen
für den Fall, dass die erste ausfällt!
Patientenverfügung alle 2 Jahre
überprüfen/aktualisieren/bestäti-
gen! Am besten mit (Haus-) Arzt
besprechen.

Konkrete Situationen benennen, in
der Maßnahmen abgelehnt
werden.

Möglichst mit Zeitfenster:
Im Sterben liegend z.B.
Lebenserhaltende Maßnahmen
konkret mit Zeitrahmen ablehnen;

Künstliche Ernährung, Beatmung
(z.B. nicht über 6 Wochen hinaus im
Fall von Covid), Dialyse, Organ-
ersatz, Wiederbelebung etc.

Zum Schluss:
Menschen in der Wartezone zum
Tod - Wie stirbt man an KHK-
Tumoren? Sehr informative und
offene Sequenz - nichts für Feig-
linge.

Fazit
Am Ende bin ich des Lobes voll
Ich finde: Das Seminar war toll
Gute Gruppe, Gespräche offen
Das lässt uns für die Zukunft hoffen
Wir sehen uns bestimmt alle wieder
Und singen dann - maskenfrei! -
Lieder

Referenten engagiert und flexibel
Ernstes Programm, gar nicht übel
Wichtige Infos für unsren Belang
Beim Thema war uns zuerst etwas
bang
Die Angst verlor sich von Stunde zu
Stunde
Am Ende wars fast intime Runde

Jedoch mit starkem Tobak am
Schluss
Die Frage, ob es so enden muss
Ein Aufruf, das Leben jetzt zu
genießen:
Sorgt vor! Lasst euch heut nicht
verdrießen!

Alfreds Stimme und Gitarre
Löste abends manche Starre
Tagsüber schmackhaftes Essen
Der Koch hat uns nicht vergessen

Gunthard hat alles geplant und
geleitet
Reflektiert unsern Blick geweitet
Covid war mehrmals schneller und
weiter
Das passiert auch dem besten
Leiter

Wunderbare Klosterambiente
Junge Aktive und solche in Rente
Beeindruckend auch die
Architektur
In bunter herbstlicher Natur

Altes Fachwerk, Beton, Glas und
Stahl
Solche Anlage gibts nicht noch mal
Ein schönes Bassin in neuer Mitte
Ein Ort der Ruhe nach alter Sitte

Eigentlich ein Feuerwehrteich

Statt Entengrütze und Fröschelaich
Flach gefüllt mit Kieselstein
Vieler Fassaden Widerschein

Ein Folgeseminar wäre gut
Ich hätte dazu sicher Mut
Ich werde bestimmt nochmals
herkommen
Gehöre aber nicht zu den Frommen

Gedicht von
Barbara Müller
Kopf-Hals-MUND-Krebs eV



alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Vielen Dank!

Dank für Zuwendungen an

Spenden

Tödter, Petra |

Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Finanzbehörde:

TULPE e.V. ist gemeinnützig anerkannt und wird geführt beim:

**Finanzamt Staßfurt, 39418 Staßfurt
Steuernummer 107/142/00726**

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis 200,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist.

Auf Wunsch und über 200,- € wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

Beiträge und Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens 32,- €. Höhere, freiwillige Beiträge oder Spenden sind willkommen und werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich, Einzug

jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

Eine Beitrittserklärung zur Mitgliedschaft wird gerne zugesandt bzw. kann auf unserer Homepage:

www.tulpe.org oder www.gesichtsversehrte.de

in der Rubrik: (Orga^othek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter gela-

den werden.

Nutzen Sie alternativ das Exemplar, welches Sie in dieser Ausgabe auf der nächsten Seite abgedruckt finden. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV senden. (Adresse am Ende des Formulars angegeben).

Für eine Patenschaft (ohne Mitgliedschaft) benutzen Sie bitte eines der zutreffenden Formulare.

Vielen Dank



Buch-Empfehlung

Frank Denecke

*Fertig habe ich noch
lange nicht*



*Eine Therapiebegleitung
bei Kopf-Hals Tumoren*

SHG Kehlkopferierte Bremen eV
Gröpelinger Heerstr. 406-408
28239 Bremen

Tel.: 0421 - 6102 6710
Fax: 0421 - 6102 6719

www.kehlkopferiert-bremen.de

ISBN: 978-3-7469-4319-0
www.tredition.de

Mitgliedsantrag / Förderbeitrag für Betroffene & Angehörige

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Selbsthilfegruppe:

Angaben zur Person :

Vor- u. Zuname: _____

Geburtstag: _____

Straße & HsNr: _____

Plz, Ort: _____

Telefon: _____

eMail: _____

Beruf: _____

Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

nur Förderbeitrag nur Mitgliedschaft beides

(Mitgliedschaft)

32 € jährlich = Mindestbeitrag für eine Mitgliedschaft

(zusätzlicher oder alternativer) **Förderbeitrag :**

15 € 25 € 50 € 100 €

¼-jährlich ½-jährlich jährlich

Einzugsermächtigung : (in jedem Fall ausfüllen!)

IBAN: _____

BIC: _____

Kontoinhaber: _____

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Bei Kindern und Jugendlichen wird bis zur Volljährigkeit nur der halbe Beitrag fällig.

Ich bin

Betroffener Familienmitglied eines Betroffenen
 Mediziner / Arzt Epithetiker / Anaplastologe

und auf TULPE aufmerksam gemacht worden durch :

(z.B. Internet, Wartezimmer-Zeitschrift, Gespräch mit Arzt, Bekanntenkreis, andere Betroffene, Presse, etc.)

Beiträge und Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens 32,- €. Höhere, freiwillige Beiträge oder Spenden sind willkommen und werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich - Einzug jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt bzw. kann auf unserer Homepage:

www.tulpe.org oder
www.gesichtsversehrte.de

in der Rubrik:
(Orga*thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden. Nutzen Sie alternativ das hiesige Formular.

Freiwillige Angaben

Art der Erkrankung :

(z.B.: Augenkrebs, Nasenkrebs, Kiefer-/Wangenkrebs)

Epithesenträger :

ja bald nein Rekonstruktion

Behandlungsmethode :

Operation Bestrahlung
 Chemotherapie Sonstige

im Jahrgang: _____

Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

Krankenkasse :

(Name, Ort)

Versicherungsform :

gesetzlich privat priv. Zusatzversich.

Datenschutz-Behandlung :

Die Selbsthilfegruppe TULPE eV setzt Sie davon in Kenntnis, dass zur Vereinfachung der Mitgliederverwaltung die Angaben der Mitglieder unter Beachtung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) gespeichert werden. Es folgt keinerlei Weitergabe an Dritte, ein Missbrauch ist somit ausgeschlossen.

Datum: _____

Unterschrift: _____

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

TULPE e.V.
Frau Doris Frensel
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

Interessenparallele in **Partnerschaft** ausleben



Doris Frensel
Vorsitzende
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

☎ 039291 - 76 98 65

☎ 0157 - 74 73 26 55

✉ doris.frensel (@) tulpe.org



Foto: © ddalki3003 @ pixabay



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Gunthard Kissinger
Vorsitzender
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

☎ 0228 - 33889-285

☎ 01520 - 171 59 08

✉ gunthard.kissinger (@)
kopf-hals-mund-krebs.de

Internet
www.gesichtsversehrte.de
www.tulpe.org
www.t-u-l-p-e.de

<https://www.facebook.com/Gesichtsversehrte>

Internet
www.kopf-hals-mund-krebs.de

Handy-App: „KHM-Krebs“
(kostenlos im App-Store bei
Google & Apple)

Blumenfoto: © Martin & Meyer GbR @ www.nelliflower.de