Magazin des Selbsthilfevereins
für gesichtsversehrte Menschen

Winter 2017 / 2018

TULPE e.V.
Selbsthilfe - Organisation

wird gefördert durch die

GKV
Gemeinschaftsförderung
„Selbsthilfe“

kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen

Das Magazin erscheint quartalsmäßig jeweils im März, Juni, September und im Dezember des Jahres

Bundes-Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf-, Gesichtsversehrte und Epithesenträger

Ausgabe 88

Inhalt

- **Inhalt & Impressum**
- **Intro / Vorwort**
  03 von Doris Frensel
- **Aus der SHG-Familie**
  04 Mitglieder vorgestellt - H. Hornig
  05 Canapes - kurz & knapp
- **Selbsthilfe unterwegs**
  06 Krebsgesellschaft Sachsen-Anhalt
- **Logopädie vorgestellt**
  08 Was ist Logopädie?
  09 Logopädie „Sprechblasen“ (Düren)
- **SHG-Familie & Netzwerk**
  10 Bundestreffen
- **Für Angehörige der Selbsthilfegruppe**
  12 Bericht aus Leimen (Vorstandssitzung)
- **Für Betroffene & Familien**
  13 B17 Diskussionen über Amygdalin
- **Haus-Infothek**
  14 Dank für Zuwendungen
  14 Antrag auf Mitgliedschaft
  15 Empfehlungen aus der Medizin

„Wenn ihr mich sucht, sucht mich in euren Herzen. Habe dort eine Bleibe gefunden, lebe in euch weiter.“
(Rainer Maria Rilke)

* 11. April 1941
† 16. Oktober 2017

Wir trauern um unser Mitglied
Bernhard Zeh

Bernhard Zeh war langjähriges Mitglied von TULPE eV. Für uns unfassbar wurde er plötzlich aus unserer Mitte gerissen. Wir werden uns immer an die schönen gemeinsamen Stunden erinnern.

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 - 5 15 68
mobile: 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

soziales netzwerk

www.facebook.com/selbsthilfevereine

bankverbindung

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

inhalt & gestaltung

Redaktion & Layout

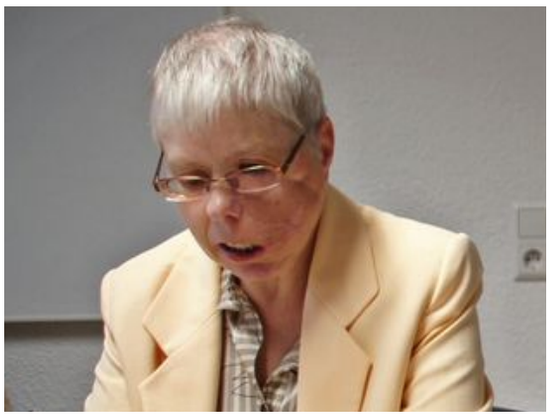
Doris Frensel
eMail: doris.frensel@tulpe.org

Wolf-Achim Busch
eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt Schwetzingen
StNr: 43043 / 30921
(gemeinnützig anerkannt)



Vorwort

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

das Jahr 2017 scheint das Jahr der Veränderungen zu sein. Wie Ihnen aufgefallen ist, gibt es ein neues Format. Wir haben nunmehr die Möglichkeit, noch mehr Informationen an Sie weiter zu geben. Es ist alles übersichtlicher und größer. Geben Sie uns doch ein Feedback, wie Ihnen diese Ausgabe gefallen hat. So können wir Rückschlüsse für die nächsten Ausgaben ziehen.

Diese Ausgabe hat gleich zwei Schnapszahlen in sich: T.U.L.P.E. besteht seit 22 Jahren und es ist die 88. Ausgabe. Wenn das kein Grund zum Revue passieren ist. Der Name und das Aussehen der Broschüre hat sich in den Jahren öfter gewechselt. Der Inhalt war immer interessant, Neues aus Wissenschaft und Forschung und selbstverständlich unsere Aktivitäten. Sie haben immer erfahren, wo wir aktiv waren. Daran wird sich in Zukunft auch nichts ändern.
Was sich ändern wird, ist das wechselnde Titelblatt. Damit wird gleich auf dem ersten Blick ersichtlich, dass Sie eine neue Ausgabe in der Hand halten.

Und wieder neigt sich das Jahr dem Ende zu. Viele halten Rückschau. so auch ich. Es verlief nicht alles nach meinen Vorstellungen. Mein Sturz brachte viele Veränderungen und Erkenntnisse. Den Sommer verbrachte ich mit dem Klinikaufenthalt und der anschließenden Reha. Ich bin aber vorwärts gekommen. Mittlerweile kann ich wieder laufen, nicht so wie vorher, aber immerhin.
Und so macht jeder seine guten und weniger guten Erfahrungen. Wichtig ist jedoch, dass man das Ziel nicht aus den Augen verliert. Der Weg ist oft steinig. Aber am Ende des Tunnels ist immer Licht. Eine gute Freundin sagte mal zu mir „Wenn eine Tür zugeht, wird dir eine neue aufgetan.“ Und recht hat sie.

Mit einem kurzen Weihnachtsgedicht möchte ich Sie auf die besinnliche Zeit des Jahres einstimmen.

Weihnacht: Nächte heller
Kerzen und der Kinderseligkeit!
Und so wünsche ich von
ganzem Herzen
eine strahlend schöne,
besinnliche Zeit.
(Volksgut)

Ich wünsche allen Mitgliedern und Freunden des Vereins und allen Lesern ein besinnliches und gesegnetes Weihnachtsfest und für das Jahr 2018 eine große Portion Gesundheit und viel Zufriedenheit. Mögen wir weiter in Frieden füreinander da sein.

Ihre/Eure
Doris Frensel

Ich habe meinen Platz gefunden

19 Jahre dabei

Seit 1998 ist Hannelore Hornig Mitglied von T.U.L.P.E., und somit eine der am längsten ehrenamtlich Aktive. In einer früheren Broschüre schrieb sie über sich:

„Ende 1990 traf mich ein schwerer Schicksalsschlag, der mein Leben in vielfältiger Weise veränderte.
Durch einen Hundebiss verlor ich Teile meines Gesichtes: den Mund, angrenzende Weichteile und einen Teil der Nase. Die folgenden 3 Jahre verbrachte ich mit einigen Unterbrechungen im Krankenhaus.
Nach 13 Eingriffen hatten die Ärzte mein Gesicht durch mehrere plastische Operationen und Transplantationen wieder rekonstruiert und ich konnte mit einigen Einschränkungen beim Sprechen, Essen und Trinken ein neues Leben beginnen.
Infolge des Unfalles konnte ich meinen Beruf als Lehrerin nicht mehr ausüben und wurde daher in den Ruhestand versetzt. Aber das Leben geht weiter und so habe ich mir andere Beschäftigungen gesucht. Ich arbeite viel ehrenamtlich und habe dadurch auch bei T.U.L.P.E eine Aufgabe und einen Platz gefunden. Es war für mich sehr hilfreich, dort Menschen zu treffen, die ähnliche Probleme haben, und es ist mir dadurch auch klar geworden, dass ich mit meiner Gesichtsversehrung nicht allein dastehe.
Auf Zuraten vieler Freunde, Ärzte und Bekannten habe ich mich 1999 entschlossen, Korrekturoperationen durchführen zu lassen. Inzwischen habe ich mehrere Eingriffe hinter mir und bin mit dem Ergebnis sehr zufrieden.
Es war und ist nicht immer leicht, in die Öffentlichkeit unter Menschen zu gehen, die einen anstarren und diskriminieren. Aber ich habe meine Verletzungen angenommen und meine Freunde akzeptieren mich so, wie ich bin.“

In ihrer langjährigen Mitgliedschaft hat sie alle Höhen und Tiefen des Vereins kennengelernt. Sie hat maßgeblichen Anteil, dass unser Verein in den Kliniken bekannt ist. Sie war jahrelang unser Vertreter bei Tagungen und Kongressen. Zusammen mit Alfred Behlau wurde über sie vom Sender *Pro 7* ein Beitrag über ihre Gesichtsversehrung gedreht. Es gehört schon sehr viel Selbstsicherheit dazu, sich so der Öffentlichkeit zu stellen. Doch sie hat ihr Schicksal angenommen und damit fällt es ihr leichter, mitten im Leben zu stehen.

Sie hat mehrere Hobbys, dazu zählt unter anderem das Verreisen. So lange wie es die Gesundheit zulässt will sie die Welt kennen lernen. Und da nimmt sie auch gern lange Flüge in Kauf. Andere Kulturen machen sie neugierig und es fasziniert sie.

Bücher sind ihre Leidenschaft. Es fällt ihr sehr schwer, mal in keinem Buchladen herumzustöbern.

Hannelore
Hornig

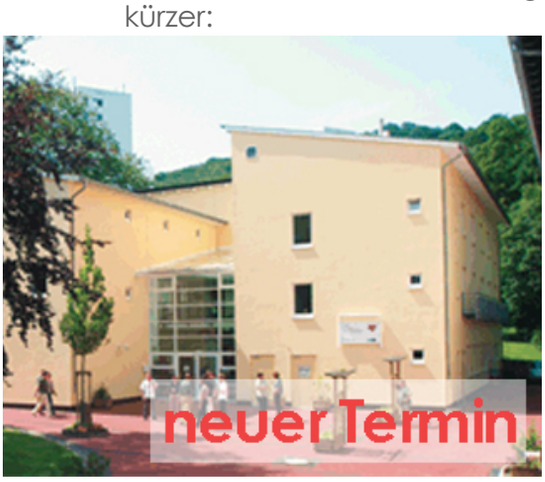
Jubiläumsausgabe
22 Jahre TULPE-Selbsthilfe

Die Selbsthilfegruppe (SHG) TULPE eV blickt nun bereits auf 22 Jahre ihrer Aktivität zurück.

Jedes Quartal erschien zugleich die TULPE-Info, das Magazin-Heft für Betroffene und Mitglieder. Mit der vierten Ausgabe 2017, also der Winterausgabe, feiert TULPE somit ein kleines Jubiläum. Mit der 88. Erscheinung des Heftes möchte die SHG durch modernisierte Gestaltung ein wenig die Korken knallen lassen.

Blick nach Kassel
CVJM Tagungshaus Kassel

Auf ein paar Erholungstage in Kassel freuen sich bereits jetzt viele TULPE-Mitglieder, denn die Wartezeit bis zum nächsten Treffen wird stetig kürzer:



Das nächste Kommunikationszeitfenster für alle TULPE-Mitglieder wird vom 21.06. - 24.06.2018 sein (geändertes Datum). In diesem Zeitrahmen gibt es wieder die Möglichkeit, sich persönlich gegenüber zu stehen und Worte zu tauschen. Während dieser Zeit findet auch die obligatorische Jahreshauptversammlung statt, zu der alle Mitglieder herzlich eingeladen sind. Die offizielle Einladung hierzu folgt bald. Den meisten Mitgliedern und reisefreudigen Stammbesuchern dürfte die Adresse noch aus dem vergangenen Jahr in lebhafter Erinnerung sein.

Wie dumm ist das denn?
Stierkampf mit Gesichtsverletzung und Todesausgang ?

Über die Straßen von Google zu „SPIEGEL online“ gelangt, lese ich einen Bericht, bei dem ein spanischer Torero namens Victor Barrio im Juli 2016 während eines Kampfes getötet wurde.
In weiteren Stierkampfberichten lese ich, dass ein Torero mit Hornstößen vom Hals bis zur Mundöffnung, ein anderer mit Hornstoß von Hals über die Zunge bis durch die Orbitahöhle ein Auge herausgestoßen wurde …

Verwunderung !
Haben die Spanier in den letzen 10-15 Jahren nichts dazu gelernt? Ein vom Parlament abgestimmtes Gesetz zum Stierkampf-Verbot wurde (lt. SPIEGEL) vom spanischem Verfassungsgericht 2016 wieder aufgehoben? Wörtlich: „Es urteilte, die Corrida sei ein wichtiger Teil der spanischen Kultur“, so das Verfassungsgericht für den gesamten Bereich Kataloniens. (Bericht 24.07.2017)
Wenn das stimmt? Hallo, geht's noch?
Als Tierschützer bin ich zugleich noch im Deutschen Tierschutz tätig und sogar sehr aktiv.
Es wird nicht ausbleiben, dass ich zu diesen gelesenen Fakten (mit Quellangaben) einen weiteren Artikel zum Tierschutz-Thema für eine andere Zeitschrift schreiben werde („Tierschutz-Info“). Zielverknüpfungen zum Leseartikel werde ich gerne hier publizieren.
Hier bin ich aber in erster Linie Mitglied und Helfer in einer SHG für gesichtsversehrte Menschen, die alle Verständnis und Hilfe für ihre persönliche Betroffenheit suchen.
Meine Frage vor dem Spiegel nun stellt sich:
Jetzt taucht hier ein Torero auf, als Mitglied bei TULPE. „Mein Auge wurde beim Stierkampf ausgestochen.“. Oder: „Mein Hals und Zunge durchlöchert, die Nase ausgebrochen, beim Stierkampf durch Hornstoß verursacht“.
Mal ehrlich :
Gehören solche Leute nicht eher in die Selbsthilfegruppe für „Masochismus“, oder alternativ in eine SHG für „Psychiatriefälle“?
Es kann mir nicht in den Kopf gehen, dass jemand sich in einem Stierkampf zerstückeln lässt und hinterher dafür auch noch „gefeiert“ werden möchte, um als Held da zu stehen.

Artikeltext von
Wolf-Achim Busch

Heilmittelverordnung
als Dauerinstrument eingesetzt

Epithesenträger spüren es im Portemonnaie. Eine Tube Kleber kostet knapp 30 Euro und reicht nicht einmal für einen Monat. Guter Tipp:
Lassen Sie sich bei Ihrem HNO-Arzt eine „*Dauer-Heilmittelverordnung*“ ausstellen. Diese gilt für 12 Monate und muss einmal pro Jahr erneut bei der Krankenkasse vorgelegt werden. Ab jetzt bekommen Sie für die nächsten 12 Monate dieses Hilfsmittel von der Krankenkasse in vollem Umfang erstattet.
Nächstes Jahr, beginnend im gleichen Startmonat, wiederholen Sie das Prozedere. Legen Sie erneut die vom HNO- oder Augenarzt ausgestellte Dauer-Heilmittelverordnung bei der Krankenkasse vor.
Prothesen- und Epithesenträger haben ohnehin ihr Leid mit den Tragegeräten. So kann man zumindest den zusätzlichen Kostenfaktor dazu

Krebsgesellschaft
Sachsen-Anhalt (21.10.2017)

Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft lud wieder alle Selbsthilfegruppen und Interessierte zum Krebsaktionstag ein.

Vorstandsvorsitzender Prof. Dr. Schmoll eröffnete mit einer kurzen Rede diese Veranstaltung. Er dankte den Selbst-hilfegruppen, die sich mi einem Stand aktiv an diesem Aktionstag einbrachten.

Frau Brederlow

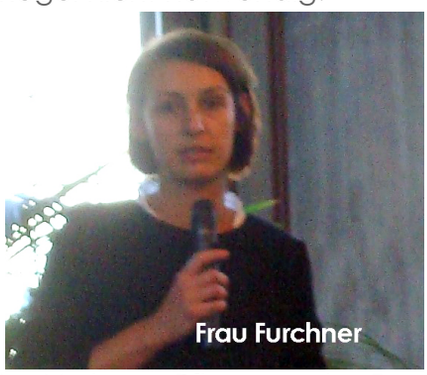
Anschließend übermittelte die Abgeordnete der Stadt Halle, Frau Brederlow, einige Grußworte der Stadt Halle.

Sven Weise
GF S.-A.-Krebsgesellschaft eV

Der Geschäftsführer der Sach-sen-Anhaltischen Krebsgesellschaft, Herr Weise, gab einige Hinweise zur Veranstaltung. Die Anwesenden informierte er über die Neuigkeiten der SAK. Ein Schwerpunkt bildete dabei der Wert des Rehasportes.
Nun wurden diverse Vorträge und Expertenrunden angeboten. Sehr interessant war der Vortrag „Aktiv Leben mit Krebs“ von Herrn Prof. Dr. Schoenberg aus München.

Prof. Dr. Michael H. Schoenberg

2/3 der Frauen und 60 % der Männer überleben den Krebs. Was verursacht die Tumorerkrankung? Krebs ist u.a. genetisch bedingt oder besondere Lebensumstände führen dazu. Die Risikofaktoren sind im Allgemeinen bekannt, wie Nikotin und hochprozentiger Alkohol. Er führt noch die Dickleibigkeit hinzu. Bewegung senkt das Krebsrisiko. Jeder kann zur Vorsorge beitragen, indem er die Hauptrisiken verringert. Neue Operationsmethoden, verbesserte Chemo- und Bestrahlungstherapie und nicht zu vergessen die Psychoonkologie können zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen. Die Betreuung nach der OP ist sehr wichtig. Da helfen u.a. auch Selbsthilfegruppen. Viele Patienten leiden unter Fatique. Diese Müdigkeit sollte vom Patienten und auch von den Ärzten sehr ernst genommen werden. Studien haben ergeben, dass Spaziergänge mit einer Dauer von täglich 30 Minuten vollkommen als Bewegung ausreichen. Kann man dem Krebs davonlaufen? Die Antwort lautet NEIN. Soziale Kontakte helfen mit dieser Erkrankung zu leben. Bewegung soll Spaß machen. Ein wichtiger Faktor spielt auch die Ernährung. Eine Mangelernährung hat fatale Folgen wie keine Lust zur Bewegung, Fatique und das Zurückziehen. Zum Essen sollte man sich Zeit nehmen. Nahrungsergänzungsmittel sind in der Regel nicht notwendig.


Frau Furchner

Im Vortrag „Pflegegrade, Familienpflegezeit – was sollte ich wissen?“ von Frau Furchner aus Berlin erhielten die Interessierten Einblicke in die Einstufung von Pflegegraden. Im Pflegegrad 1 bekommt man eine Teilhilfe zur Eigenständigkeit zuerkannt. Es gibt eine Pflegeberatung und Pflegekurse für Angehörige. In den Pflegegraden 2-5 steht einem eine Ambulante Pflege, eine Haushaltshilfe, Pflegegeld und eine teil- oder vollstationäre Pflege zu. Die Begutachtung des MDK erfolgt nach Modulen, wonach der zu pflegende Patient beurteilt wird:

1. Mobilität (Treppen steigen)
2. kommunikative Fähigkeit
3. Verhaltensweisen
4. Selbstversorgung (eigene Pflege
5. eigenständige Medikamenteneinnahme
6. soziale Kontakte

Familienangehörige können vom AG freigestellt werden. Es ist immer günstig das Gespräch mit dem AG zu suchen, damit die beste Variante zur Pflege des Angehörigen ermittelt werden kann.

Doris Frensel

Ein sehr interessanter Vortrag war der von Prof. Dr. Mundle aus Berlin zum Thema „Achtsamkeit und Selbstmitgefühl nach einer Krebserkrankung“. Jeder sollte den Blick auf ein Ziel richten. Yoga und Meditationen helfen, die Aufmerksamkeit auf sich selber zu finden. Mit allen Sinnen sollen Tätigkeiten wahrgenommen werden.

Oftmals wollen wir gleich mehrere Sachen auf einmal machen. Freuen über den Moment hat Auswirkungen auf die eigene Wahrnehmung. In einer praktischen Atemübung wurde uns gezeigt, wie der Körper ruhiger und gelöster wurde. Die Anspannung fiel ab. Falsche Gedanken wahrnehmen und dann zur Atmung zurückkehren. An die Gedanken nicht festkleben. Diese Übung kann jeder überall machen und es hilft entspannter zu werden.

Sorgen und Befürchtungen dürfen nicht zur allmächtigen Angst werden. Zum Schluss gab er uns einen sehr wahren Satz mit auf dem Weg :
„Kein Mensch kann sich wohl fühlen, wenn er sich nicht selber akzeptiert.“

ZENTRUM FÜR SEELISCHE GESUNDHEIT

Prof. Dr. Götz Mundle ist Leiter des Zentrums für seelische Gesundheit in Berlin. Themen wie „Achtsamkeit und Psychoonkologie“, „Eigene Werte und Lebensziele entdekken“, sind für ihn Alltag.

Die Veranstaltung wurde gut besucht. Die Informationsstände, so auch T.U.L.P.E. e.V. wurden frequentiert und die Interessierten deckten sich mit Informationsmaterial ein.

Ein Bericht von
Doris Frensel

für Menschen mit Tumorerkrankung

Was ist Logopädie?

Text von Laura Hirtz

Das Wort Logopädie setzt sich aus „logos“ (Wort) und „paideuein“ (erziehen) zusammen und steht somit erstmal allgemein für Sprecherziehung. In dieser Fachdisziplin behandeln Logopäden/innen Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Hörbeeinträchtigungen bzw. -störungen. Hierbei werden die Schritte Diagnostik, Beratung, Prävention, Therapie und eventuell Rehabilitation durchlaufen. Die logopädische Therapie findet in den Praxisräumen, für körperlich eingeschränkte Menschen zu Hause als Hausbesuch, oder in Einrichtungen wie Altenheimen, Schulen (für Kinder mit Förderstatus) oder Kliniken statt. Konkret formen Menschen aller Altersklassen den Patientenstamm für Logopäden/innen.

Wie kann die Logopädie gesichtsversehrten Menschen helfen?

Auch wenn die erste Assoziation mit dem Begriff Logopädie wahrscheinlich klassische Störungsbilder, wie Lispeln oder Stottern, sind, ist die logopädische Therapie durch ihr breites Spektrum und Vielfältigkeit auch für gesichtsversehrte Menschen geeignet. Nach der Operation wird eine ausführliche Diagnostik durchgeführt, eventuell auch ergänzt durch OP-Berichte oder direkte Gespräche mit dem behandelnden Arzt. Hierbei werden die Nerven- und Muskelfunktionen im Gesicht überprüft, indem die verschiedenen Bewegungen wie zum Beispiel Augenbrauen heben oder Mundwinkel seitlich zurückziehen getestet werden. Anschließend arbeiten wir mit der Methode nach Bartolome oder auch PNF (Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation), um die geschwächte Muskulatur wieder zu (re-)aktivieren oder die vorhandene Muskelkraft zu erhalten. Ergänzend arbeiten wir mit verschiedenen Materialien, wie Spatel, Korken, Luftballon und Strohhalmen. Dem Patienten werden die Übungen ausführlich erläutert, sodass diese auch zu Hause wiederholt werden können. Wie lange die logopädische Therapie andauert, hängt individuell vom Störungsbild und dessen Störungsgrad ab.

Wie komme ich als Gesichtsversehrter zur logopädischen Therapie?

Besteht das Interesse oder schon die Empfehlung für die logopädische Therapie, so benötigt der Patient eine so genannte Heilmittelverordnung (oder auch nur Rezept genannt). Diese können Hausärzte, Neurologen und Fachärzte wie zum Beispiel Zahnärzte oder Hals-, Nasen-, Ohrenärzte, ausstellen. Im Normalfall wird ein Rezept für 10 Behandlungen á 45 Minuten ausgestellt; jedoch kann die Verordnungsmenge oder Therapiedauer auch gesteigert werden. Die logopädische Therapie findet in der Regel 1-2x pro Woche statt. In der akuten Phase wird die Frequenz gegebenenfalls erhöht, sodass ein regelmäßiges Trainieren der betroffenen Muskeln und eine intensive Begleitung / Betreuung gewährleistet sind. Anschließend kann der Patient eine logopädische Einrichtung frei wählen. Mittlerweile stellen sich die logopädischen Praxen auf ihrer Internetseite ausführlich dar, sodass man hier als Interessent direkt einen Eindruck vom Personal, den Räumlichkeiten und dem

Leistungsangebot bekommt. Alternativ findet man auch in den Gelben Seiten eine Liste der Logopädie-Praxen. Da LogopädInnen auch interdisziplinär mit anderen Fachrichtungen zusammenarbeiten, haben die niedergelassenen Ärzte häufig eine lokale Empfehlung für den Patienten.

Nach der Wahl der Praxis wird ein Termin zum Erstgespräch vereinbart. Der Patient sollte hierbei eventuell etwas Wartezeit einplanen, da manche Praxen mit Wartelisten für neue Patienten arbeiten. Dann kann die logopädische Therapie gestartet werden, und dem behandelnden Therapeuten sollte nach wenigen Wochen eine etwaige Prognose bezüglich des Therapieerfolges und -volumen möglich sein.

Die logopädische Therapie wird zu 90% von der Krankenkasse übernommen. Die restlichen 10% müssen von dem Patienten als Zuzahlung, ähnlich der Zuzahlung bei Fachärzten, geleistet werden. Hierbei liegen die 10% eines Rezeptes (also 10 Behandlungen) je nach Krankenkasse ungefähr bei 40 €. Ist der Patient von solchen Zuzahlungen bei seiner Krankenkasse befreit, entstehen hier natürlich keine Kosten, sondern die Krankenkasse übernimmt die vollen 100% der Therapiekosten. Falls der Patient im Zeitraum der logopädischen Therapie mittels eines Befreiungsantrages bei der Krankenkasse von den Zuzahlungen befreit wird, so kann dieser sich die bereits geleisteten Kosten der Zuzahlung bei seiner Krankenkasse rückerstatten lassen.

Sprechblasen Logopädie

D. Gilles & M. Jacobsmeier

Bundestreffen

Kopf-Hals-MUND-Krebs eV

Zum ersten Mal lud das Netzwerk zu einem Bundestreffen ein. Der Einladung folgten Mitglieder der Mitgliedsverbände. Von T.U.L.P.E. e.V. waren Regine Breitsch, Alfred Behlau, Christine Schereik und Doris Frensel mit dabei.

Am Beratungstag eröffnete der Vorsitzende Werner Kubitza die Veranstaltung. Er freute sich über die doch große Präsenz der Mitgliederverbände. Zum näheren Kennenlernen durfte sich jeder Anwesende kurz vorstellen.

Der Vorsitzende sprach dann in seiner Einführungsrede über die Ziele des Netzwerkes. Die bereits bekannten Gruppen sind erfasst. Das gilt es weiter auszubauen. Die Kontaktpflege zu Kliniken, Ärzten, Therapeuten und Pflegepersonal wird weiterhin die Hauptaufgabe sein. Dies zu intensivieren, muss Aufgabe aller Einzelverbände werden. Dabei geht es immer um die Verbesserung der medizinischen Pflege. Schwachstellen müssen aufgedeckt werden, denn es geht um das Wohl des Patienten. Die fachübergreifende Zusammenarbeit von HNO und MKG werden wir weiter begleiten. So kann eine optimale medizinische Versorgung der Patienten gewährleistet werden.

Laut Statistik des Robert-Koch-Institutes erkrankten 2015 nahezu 13.000 Männer und Frauen an Hals-Kopf-Tumoren. Und die Tendenz ist erschreckenderweise steigend!
Für die nahe Zukunft wird das Netzwerk Patientenbetreuer benötigen. Diese werden dazu geschult. Ein Patiententelefon wird als Kontakt bereits angeboten.
Auf eine Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Kehlkopfoperierten legt das Netzwerk sehr viel Wert. Wir sehen uns nicht als Konkurrenz. Es gilt Synergien zu bündeln.
Nach einer Pause mit vielen Einzelgesprächen hörten wir einen Vortrag von Oberärztin Dr. Sonja Weiß von der HNO-Klinik Kassel zum Thema „Therapieoptionen bei Kopf-Hals-Tumoren – aus der Sicht des HNO-Arztes“.

Das Hauptrisiko für die Erkrankung liegt im Alkoholkonsum und Nikotingenuss. Bei meisten Erkrankungen handelt es sich um Plattenepithelkarzinome. Als Therapien stehen den Ärzten eine Operation, eine primäre Bestrahlung, eine primäre Radio-/Chemotherapie und eine Immuntherapie zur Verfügung. Alle Möglichkeiten werden zusammen mit den Ärzten und dem Patienten besprochen.

Es gibt Leitlinien, die standardisierte Behandlungspfade aufzeigen. Es gilt, den Tumor vollständig zu entfernen. Dabei soll das Organ nach Möglichkeit erhalten bleiben. Nur so kann ein Funktionserhalt gewährleistet werden. Dies steigert dann logischerweise die Lebensqualität.
Es gibt verschiedene Operationstechniken, wie Laser, Mikroskop / Endoskop, Rekonstruktion und Epithesen. Welche zum Einsatz kommt, muss der behandelnde Arzt mit dem Patienten genauestens besprechen.
Als neue Therapiemöglichkeit steht dem Arzt seit Mai dieses Jahrs das neue Medikament Nivolumab, welches jetzt zugelassen ist, zur Verfügung.

Im nachfolgenden Vortrag von Prof. Dr. Henning Schliephake von der Uni Göttingen ging es um dasselbe Thema, nur aus der Sicht des MKG-Arztes.
Ein Mundhöhlenkarzinom entsteht u.a. am Mundboden, an der Zunge, in der Wange und an den Lippen. Die Risiken an diesen Tumoren zu erkranken liegen am Nikotin und hochprozentigen Alkoholgenuss. Gefährlich wird es in der Kombination von beiden. Weitere Risikofaktoren bestehen in der Mikroflora der Mundschleimhaut, wie bakterielle Zahntaschen und HPV-Viren.

Bei 10 % der Patienten gibt es ein Zweitkarzinom. Die Kopf-Hals-Tumoren rangieren derzeitig an 5. Stelle der Häufigkeit!

Jeder Patient sollte auf sichtbare Gewebeveränderungen und anderen Veränderungen wie häufiges Bluten reagieren und einen Arzt aufsuchen. Die Selbsterkennung ist die wichtigste Form der Vorsorge. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es? Wie auch bei der HNO wird vorrangig eine Operation in Frage kommen, neben der Radio- und Chemotherapie. Es ist wichtig, dass alle befallenen Lymphknoten entfernt werden. Dann steht die Rekonstruktion der defekten Stellen im Vordergrund. Dabei ist ein Knochenersatz nicht auszuschließen. Dazu erstellt der Chirurg im Vorfeld 3D-Module.
Implantate sind in der Regel keine Kassenleistung, doch es gibt Ausnahmen wie Tumore oder Traumata. Entsprechend §28 SGB V muss eine Ausnahmeregelung geprüft werden.

Am Nachmittag sprach Claudia Braunstein aus Salzburg über „*Geschmeidige Köstlichkeiten*“. Als Selbstbetroffene (Zungenkarzinom) hatte sie schnell feststellen müssen, wie schwierig eine Nahrungsaufnahme sein kann. Sie wollte sich nicht mit den Fertignahrungen der Industrie zufrieden geben. Es reichte für ihre Lebensqualität nicht mehr aus. Sie entwickelte daraufhin eigene Rezepte, die sie natürlich selbst zubereitet. Diese stellte sie ins Internet. Die Resonanz war verblüffend. Das nahm sie zum Anlass, auch Gaststätten aufzusuchen. Sie wies auf die Möglichkeiten einer niveauvollen Zubereitung von Speisen für Menschen mit Schluckbeschwerden hin. Jeder Interessierte kann sich auf ihrer Homepage *www.geschmeidigekoestlichkeiten.at* informieren.
Sie machte allen Betroffenen Mut, sich nicht auszugrenzen. Es gibt immer ein Leben nach der Operation. Die anschliessende rege Diskussion zeigte, wie wichtig die Nahrungsaufnahme mit Einschränkungen ist.

Nach der Pause ging es mit einer Ideenwerkstatt weiter. Hierbei wurden alle Anwesenden aufgefordert sich Gedanken über die Arbeit vom Netzwerk zu machen. Es kamen viele gute Vorschläge zur Verbesserung der Arbeit des Netzwerkes. Nunmehr muss der Vorstand alle Möglichkeiten des Umsatzes prüfen.
An der folgenden Mitgliederversammlung nahmen alle Mitglieder teil. Zunächst sprach der Vorsitzende Werner Kubitza über die bisher geleistete Arbeit insbesondere über den Berichtszeitraum 2016. Den Kassenbericht verlas Doris Frensel. Da das Netzwerk erst seit Mitte 2016 Fördermittel erhalten hat, waren die Ausgaben noch sehr begrenzt.

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

Der Revisor Martin Mantey dankte für die geleistete Arbeit und stellte den Antrag zur Entlastung der Kassiererin und des Vorstandes. Dieser Antrag wurde anschließend einstimmig beschlossen. Zum Beschluss kam dann die Satzungsänderung dahingehend, dass der Sitz nach Bonn verlegt und der Vorstand um zwei Beisitzer erweitert wird.

Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung mit regem Informationsaustausch zwischen den Teilnehmern.

Diesen Bericht gestaltete für Sie
Doris Frensel

M.U.N.D. Netzwerk
für Sie dabei
die TULPE-Delegation

Leimener Vorstandstreff

Text von Klaus Elfner

Am 18. November 2017 trafen sich die Vorstandsmitglieder zu einer Sitzung in Leimen.

Doris Frensel informierte über die gewesenen Aktivitäten und die noch restlichen Termine im Jahr 2017 und dankt allen, die daran mitgewirkt haben. Gleichzeitig gibt sie auch die im Moment bekannten Termine für 2018 preis. Die Teilnehmer zu den Patiententagen wurden, soweit es für das kommende Jahr möglich ist, schon festgelegt.

Hannelore Hornig informierte über die Kassensituation unseres Vereins. Es ergibt sich anhand der Einnahme-Ausgabe-Situation Mitte November 2017 ein leichtes Plus zum Jahresende. Die Liquidität im Verlaufe des Jahres sei jederzeit gegeben gewesen.

Unser T.U.L.P.E.-Treffen im kommenden Jahr 2018 war ursprünglich für den Zeitraum vom 31.5.2018 bis 3.6.2018, wieder im CVJM in Kassel-Wilhelmshöhe, geplant. Leider war dieser Zeitraum zum Zeitpunkt der Anfrage unseres Vereins im CVJM-Heim bereits belegt.
Der Versuch, ein anderes Hotel für unser Treffen zu erhalten, scheiterte an den recht hohen Kosten in anderen Unterkunftsmöglichkeiten. Daher mussten wir wohl oder übel den Termin für unser Jahrestreffen verlegen.
Das Treffen 2018 findet nun vom 21. Juni 2018 bis 24. Juni 2018 im CVJM-Heim in Kassel-Wilhelmshöhe statt, erstmals also außerhalb eines Donnerstag-Feiertags. Die Planung der Vorträge sowie des Ausflugs nahmen ebenfalls Raum in der Sitzung ein. Die Vorstandsmitglieder waren sich einig, dass wir wieder den Seminartag mit drei Vorträgen bestücken werden. Vorschläge für diese Vorträge wurden zielbewusst diskutiert. Den obligatorischen Ausflug am Samstag unserer Veranstaltung versuchen wir, über die Stadt Kassel zu organisieren.

Einen breiten Raum nahm die Diskussion unserer neuen Mitglieder-Broschüre in der Sitzung ein. Durch den Tod von Ernst Breitsch, der hauptverantwortlich neben unserer Vorsitzenden für das bisherige Info-Blatt war, galt es, die Gestaltung des Blattes in andere Hände zu legen. Sehr erfreulich ist, dass sich unser Mitglied Wolf-Achim Busch bereit erklärt hat, die Verantwortung für die Gestaltung und den Druck des Blattes zu übernehmen.

Wolf-Achim Busch war Teilnehmer an der Sitzung und erläuterte seine Überlegungen zum Aussehen unseres Blattes.
Dass sich das Aussehen grundlegend verändert hat, zeigt diese Ausgabe, die erstmals im DIN-A4-Format gestaltet und gedruckt ist. Mit dieser Änderung einher ging auch die Auftragsvergabe an eine andere Druckerei. Auf diese Weise können wir den finanziellen Aufwand für unseren Verein reduzieren.

In der Sitzung wurde auch beschlossen, den Empfängerkreis unseres Magazins der in Frage kommenden Krankenhäuser im Jahr 2018 zu erweitern, hoffend auf eine größere Verbreitung unseres Blattes. Es wurden auch Vorschläge über den zukünftigen erweiterten Inhalt gemacht, deren Umsetzung in der kommenden Zeit zu erwarten ist.
Über die weitere Entwicklung unseres Vereins wurde auch gesprochen. Unsere Vorsitzende erläutert, dass es neben unserem eingetragenen Verein viele Selbsthilfegruppen gibt, die sich um die Belange der Menschen kümmern, die eine Tumorerkrankung im Kopf-, Halsbereich haben, ohne eine Vereinsstruktur zu haben. Diese Gruppen haben natürlich jede für sich ihre Berechtigung. Für unseren Verein ist es wichtig, sich weiterhin umfassend darzustellen, dies galt in der Vergangenheit und wird auch in Zukunft von Wichtigkeit sein.
Natürlich ist auch das Internet eine grundsätzlich wichtige Informationsquelle, die es unserem Verein nicht leichter macht, Mitglieder zu rekrutieren.

Klaus Elfner
Schriftführer

B17-Diskussion

kontroverse Ansichten

In unserem vergangenen Heft (Herbstausgabe) berichteten wir über den Einsatz von Amygdalin (in flüssiger Form als „Laetrile" für Infusionen bekannt), welches in Deutschland derzeit als nicht zugelassenes Arzneimittel gilt, jedoch als Nahrungsergänzungsmittel verkauft werden darf.
Die deutsche Verbraucherzentrale und das Bundesinstitut für Risikobewertung stufen die Substanz Amygdalin als toxisch und somit als „nicht verkehrsfähig" ein.
Auch die Europäische Behörde für Lebensmittelsicherheit stuft das Präparat als bedenklich ein (siehe ***https://www.verbraucherzentrale.de/amygdalin***).

Mag es im außereuropäischen Raum sicherlich befürwortende Beschreibungen zum blausäure-produzierenden Präparat Amygdalin geben, so wird es beim Deutschen Krebsforschungszentrum mit Warnhinweisen beschrieben. Die Bezeichnung „Vitamin" B17 sei definitiv falsch. In der flüssigen Form der Substanz handele es sich nicht einmal mehr um ein natürliches Präparat, sondern um eine semisynthetische Substanz.

Bei der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr e.V. (www.biokrebs.de) wird Amygdalin sehr differenziert beschrieben. Unsere Empfehlung: Lesen Sie vor Einnahme oder Anwendung der Substanz den Artikel „***https://www.biokrebs.de/therapien/weitere-therapieansaetze/amygdalin***".

Da Aymagdalin vom mensch-lichen Körper nicht selbstständig hergestellt wird, kann es somit auch nicht als Vitamin bezeichnet werden.

Im „Selbstheilungsportal" von Antonia Baum (www.zahnkreide.de) schreibt Joshua Romanow einen detaillierten Artikel über die Wirkungsweise von Cyanid gegen Krebs. Romanow selbst stellt sich im Selbstportrait als 46-jähriger Journalist mit deutscher Abstammung und slawischen Wurzeln vor. In seinem Artikel über Cyanid geht er ziemlich detailliert auf die Reaktionen im Körper ein, und er beschreibt dort präzise die einzelnen Schritte zu Körperreaktionen während der Anwendung von Amaygdalin.
Den wissenschaftlichen Wert seines Artikels (http://zahnkreide.de/wordpress/?p=74) können wir weder nachprüfen noch beurteilen, da wir keine Mediziner sind. Plausible Erklärungen stellt er jedoch auf.

Es ist gerade für Betroffene erstaunlich, wie kontrovers dieses Thema behandelt wird. Interkontinental werden teilweise erfolgreiche Behandlungen mit Wachstumsstopp der Tumoren beschrieben, wogegen in mitteleuropäischen Ländern - auch Deutschland - das von der Natur geschaffene Produkt Amygdalin (in Aprikosenkernen vorhanden) zwar seit etlichen Jahren bekannt ist, jedoch niemals in groß angelegten Studien wissenschaftlich untersucht wurde.

Mit Verweis auf den Artikel in unserer letzten Ausgabe über Dr. Francisco Contreras, Inhaber der Klinik „Oasis of Hope" in Tijuana (Mexiko), hinterlässt der Chefarzt und Pionier für alle Krebspatienten das Bild eines Hoffnungsträger:
Sollte er mit den angewendeten Rezepturen des Wundermittels Amygdalin einen nachweisbaren Heilerfolg während seiner letzten 37 behaupteten Jahre referenzieren können, so wird man von seiner Person bald in Forschungsberichten viel lesen.

Dr. Francisco Contreras

Für Krebspatienten aus Mitteleuropa gilt bis dahin:
Werfen wir den Fokus vorläufig lieber auf Prof. Dr. Jörg Spitz, dem Präsidenten der „Biologischen Krebsabwehr eV", der über die Entdekkungsgeschichte von Amygdalin ausführlich auf der Biokrebs-Webseite berichtet.
Auch über die unterschiedlichen Wandlungen des Naturproduktes gegenüber gesunden Zellen und den mutierten Krebszellen wird berichtet. Amygdalin wird nur von Krebszellen in giftige Blausäure umgewandelt - nicht von gesunden.
Offenbar liegt der Kenntnisstand über das krebshemmende Präparat noch sehr moderat in den Anfängen. Es gibt noch keine aufgelegten Studien über die Wirksamkeit, sondern nur persönliche Erfahrungsberichte durch behandelnde Mediziner.

Dank für Zuwendungen an

Spenden

Hotel Engelhorn (Leimen)

Zuschüsse

GKV, Geimeinschaftsförderung Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

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

Finanzamt Schwetzingen
Steuernummer 43043 / 30921

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 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*

(Orga°thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden. Nutzen Sie alternativ das Exemplar hier unten :

Mitgliedsantrag / Förderbeitrag

für Betroffene & Angehörige

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Selbsthilfegruppe:

Angaben zum Mitglied :

Vor- u. Zuname: _____

Geburtstag: _____

Straße & HsNr: _____

Plz, Ort: _____

Telefon: _____

eMail: _____

Beruf: _____

Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

☐ nur Förderbeitrag ☐ nur Mitgliedschaft ☐ beides

(nur 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: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

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

- -

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

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

Empfehlungen

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

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

RUCCC RUHR-UNIVERSITÄT COMPREHENSIVE CANCER CENTER
St Josef-Hospital Bochum
www.krebsimleben.de

THÜRINGISCHE KREBSGESELLSCHAFT E.V.

SACHSEN-ANHALTISCHE KREBSGESELLSCHAFT E.V.

KREBSVERBAND BADEN-WÜRTTEMBERG E.V.

Epitheseninstitute Schneider
Institute für Gesichts- und Körperteilrekonstruktionen & Trachealversorgungen

Epitheseninstitute
Mathias H. Schneider
Amerikastr. 32
D-66482 Zweibrücken

06332 208604
06332 208650
info@epithetiker.de

DR. MED. ANDREAS ANTALFFY
ARZT FÜR HNO-HEILKUNDE · PLASTISCHE OPERATIONEN
HNO ZENTRUM DÜREN
TELEFON 0 24 21 / 8 58 71 · FAX 0 24 21 / 8 14 67
AKAZIENSTR. 1
52353 DÜREN-BIRKESDORF

Logopädische Praxisgemeinschaft
Sprechblasen
Logopädie - Birkesdorf
...entdecken ...fördern ...erhalten
Sprache...

Daniela Gilles
Maria Jacobsmeier
Logopädinnen (bc.)

Tel 024 21 - 95 92 980
Fax 024 21 - 95 92 979
info@sprechblasen-birkesdorf.de
www.sprechblasen-birkesdorf.de

I.A.S.P.E.
www.iaspe.com

Universitätsklinikum Ulm
Kompetenzzentrum für Ihre Gesundheit
Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde

Gegenseitiges Geben und Nehmen

Behindertenverband
Calbe (Saale) e.V.
Stadtkrankenhaus
Hospitalstr. 5
D-39240 Calbe

Sprechzeiten: (mittwochs) 16:30 - 18:00 Uhr

Informationen • Hilfen • Perspektiven
Krebsmagazin.de

maconet GmbH
Christoph Hambrügge (Chefredakteur)
Mönkehütte 38
32699 Extertal

05262 6 96 99 55
05262 6 96 99 56
info@maconet.de

Institut für Anaplastologie
Velten & Hering GbR
Am Legefeld 22 D-39307 Genthin

03933 - 80 73 55
0800 - 37 484 37 (kostenlos)
info@epithesen.de

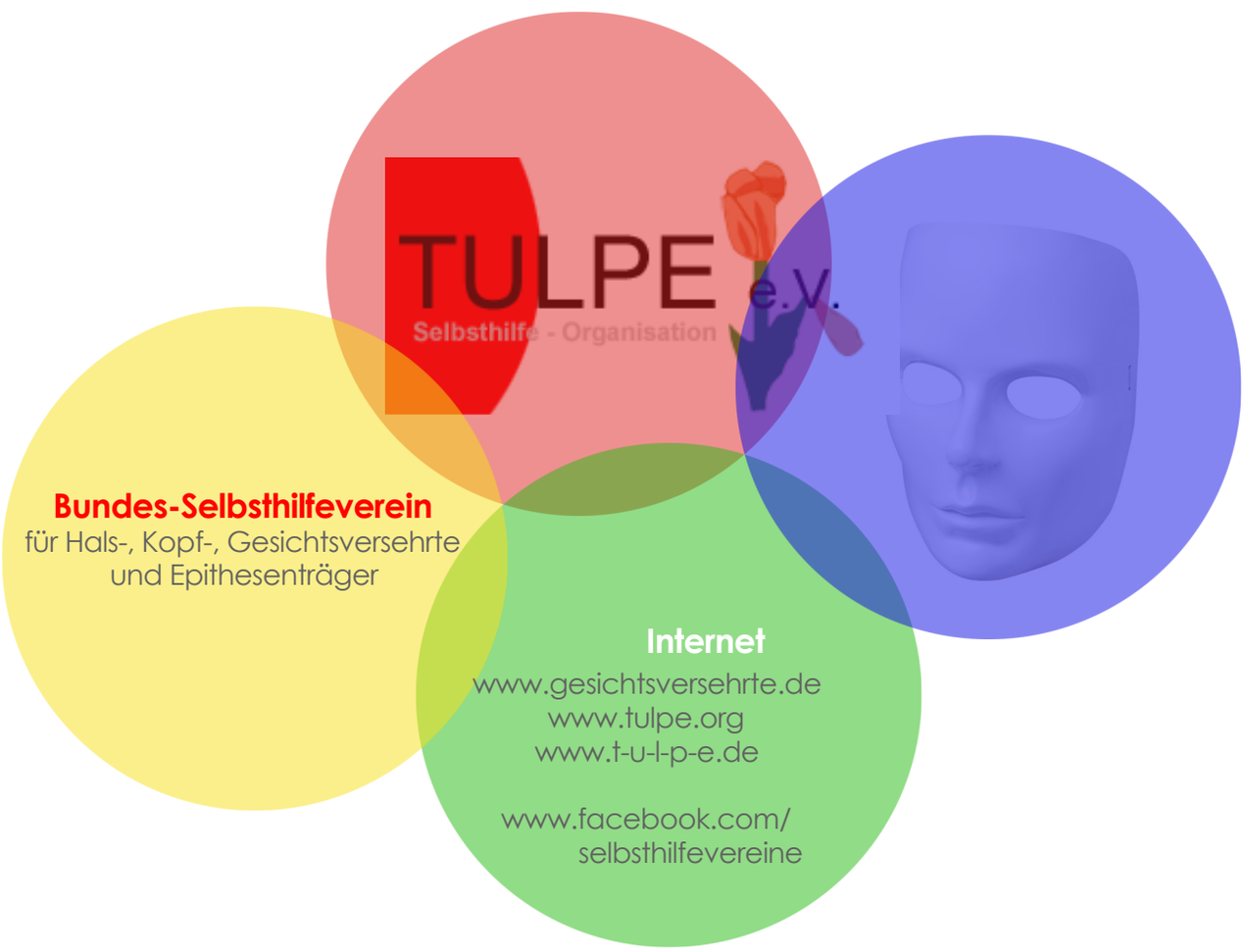
vdek Die Ersatzkassen
Verband der Ersatzkassen
Askanischer Platz 1 D-10963 Berlin

NCT NATIONALES CENTRUM FÜR TUMORERKRANKUNGEN HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik-Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

Deutsches Krebsforschungszentrum ° Im Neuenheim Feld 280 ° D-69120 Heidelberg
06221 42-0 :: 06221 42-2995 :: kontakt@dkfz.de

Magazin des Selbsthilfevereins

Winter 2017 / 2018

für gesichtsversehrte Menschen