

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

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

Bundes - Selbsthilfverein für
Hals-, Kopf- u. Gesichtsversehrte

Vorsitzende

Doris Frensel,
Karl-Marx Str. 7,
39240 Calbe, Tel. 039291-51568,
Mobil: 0157-74732655
E-Mail: doris.frensel@kabelmail.de

Sitz des Vereins:

68766 Hockenheim
Amtsgericht Schwetzingen
Reg. Gericht VR 668

Bankverbindung:

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

Gemeinnützigkeit ist anerkannt

Finanzamt Schwetzingen
Az: 43043 / 30921

REDAKTION

Ernst Breitsch (Kehlkopflös)
Ludwig-Huber-Str. 5
77749 Hohberg

Tel. 07808-84137
Fax 07808-84137
E-Mail: ernst.breitsch@online.de
www.ernst-breitsch.de

Doris Frensel: TULPE.eV@web.de

INHALT

Seite

Impressum	2
Vorwort	3
20 Jahre T.U.L.P.E. e. V.	4-5
Trauerfall	6
Rauchen	7-8
Leben mit einer Diagnose	9
Ehrung von Doris	10
Wir waren vor Ort	11
Transplantation	12
Pflegedienst	13
Schon gewusst?	14

DRUCK

Martin Huber, Römerstr. 6
77749 Hohberg
Telefon: 07808/910976

Auflage: 1.000 Exemplare
Erscheinungsweise vierteljährlich

Nächster Redaktionsschluss:

20. August 2015

TULPE – Info 3/2015

erscheint im September 2015

Verteiler (kostenlos):

Mitglieder – Betroffene – Förderer-
Ärzte – Kliniken – Krankenhäuser

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

Das diesjährige 18.T.U.L.P.E. Treffen liegt gerade hinter uns. Wir trafen uns im Caritas-Haus Freiburg/Breisgau. Neben den interessanten Vorträgen gab es auch etwas zu feiern. Der Vorstand nutzte die Gelegenheit, um sich bei den Mitgliedern zu bedanken. Einige Gäste bekräftigten dies. Mehr dazu ist im Heft zu lesen.

Die Gespräche fand ich sehr inspirierend. Es gibt viele Ideen und Vorschläge, die es nun zu prüfen gilt. Ich freue mich auf die nächsten Aufgaben.

Vermehrt haben sich die Nachfragen nach Gesprächen und Kontakten zu Epithesenträgern. Ich kann nur hoffen, dass diese Verbindungen auch einen Schritt weiter gehen. Unsere Präsenz bei den verschiedensten Beratungsstellen und Ärzten scheint Früchte zu tragen - sie vermitteln uns. Und das ist genau das, was wir wollen. Denn wir können den Betroffenen Mut machen, wir haben alles auch erlebt und damit sind wir glaubwürdig. Unsere Erfahrungen sind unser Schatz, den wir gern weiter geben.

Ich wünsche allen Lesern eine schöne Sommerzeit!

*Ihre / Eure
Doris Frensel*



Festveranstaltung 20 Jahre T.U.L.P.E. e.V. am 16.5.2015



Anlässlich unseres 18.T.U.L.P.E.-Treffens in Freiburg/Breisgau luden wir unsere Mitglieder und einige Gäste zu einer kleinen Festveranstaltung im Caritas Haus ein.

Nach der Eröffnung durch die Vorsitzende gab es eine

Festrede ihrerseits. Es wurde Rückschau gehalten und der Blick ging auch nach vorn. Sie bedankte sich bei allen, die TULPE unterstützen, in erster Linie galt der Dank den Mitgliedern. In 20 Jahren ist enorm viel passiert. Es gab Erfolge und auch Misserfolge. Es verlief nicht alles nach Wunsch. Aber ans Aufgeben dachte niemand. Wie jeder Verein durchlebt auch



TULPE Veränderungen. Die gesamte Rede aufzuschreiben wäre zu umfangreich.

Die geladenen Gäste Herr Wiese (Krebsverband Sachsen-Anhalt), Herr Seiter (Krebsverband Baden-Württemberg) und Herr Richter (Bundesverband der Kehlköpferoperierten) ließen es sich nicht nehmen, ein Grußwort zu übermitteln. Das Grußwort von Herrn Federspil (IASPE) verlas Doris Frensel, da er leider nicht selber kommen konnte. Als letzte Rede kam kurzfristig ein Grußwort per Mail von Herrn Bollmann aus Calbe (Behindertenverband Calbe). Er teilte unter anderem mit, dass Doris Frensel für ihre ehrenamtliche Arbeit im Behindertenverband Calbe und bei TULPE e.V. die Ehrennadel des Landes Sachsen-

Anhalt verliehen bekommt.

Künstlerisch umrahmt wurde der ganze Block von der Kabarettistin Frau Mayerhofer und der Akkordeonspielerin/Sängerin Frau Müther.

Im Anschluss gab es ein herrliches Büfett.

Jeder Gast erhielt eine kleine Erinnerung an diesen Tag



So gab es kleine Freiburger Spezialitäten und ein kleines Heft "Sachen zum Schmunzeln und Nachdenken".

Es gab viele Gespräche mit den Gästen und auch untereinander. Frau Müther bot sich an unser TULPE-Abschiedslied zu spielen und wir sangen kräftig dazu. Das Akkordeon und unser Gesang - ich habe es heute noch im Ohr

und bekomme dabei Gänsehaut.

Damit war der Abend jedoch noch nicht zu Ende. Es wurde viel gelacht und lustige Anekdoten machten die Runde.

Doris Frensel

WER HAT ES GEWUSST....

Was ist eigentlich Wasabi? Essen, Trinken und Genuss – hätten Sie's gewusst?

Wasabi kennen viele als hellgrünen Begleiter für Sushi. Es ist ein scharfes Gewürz, das mittlerweile auch anderen Lebensmitteln wie gerösteten Nüssen, Chips und sogar einigen Käsesorten eine neue Geschmacksnote gibt. Häufig wird Wasabi als "japanischer Meerrettich" bezeichnet. Botanisch unterscheiden sich die Pflanzen jedoch. Beiden gemeinsam ist ihr scharfer Geschmack. "Verantwortlich dafür sind flüchtige Senföle, die so genannten Isothiocyanate", sagt Sabine Hülsmann, Ernährungsexpertin der Verbraucherzentrale Bayern.

Echter Wasabi hat seinen Preis - egal ob frisch, als Trockenpulver oder fertige Paste. Bei Produkten mit Wasabi rät die Verbraucherzentrale Bayern, sich die Zutatenliste genau anzusehen. "Gerne wird ein Großteil des teuren Rohstoffs durch eine geschickte Kombination von Meerrettich, Senf, Farb- und Aromastoffen ersetzt", so Sabine Hülsmann.

Trauer

Wir trauern um unser Mitglied



Dagmar Schmidt

geboren am 4.6.1948
gestorben am 29.3.2015

Wir werden ihr ein ehrendes
Andenken bewahren.

Der Vorstand

Alles hat seine Zeit.

Es gibt eine Zeit der Freude, eine Zeit der Stille, und eine Zeit des Schmerzes, der Trauer und eine Zeit der dankbaren Erinnerung.

Verfasser unbekannt



Bis 2040

Ärzte Zeitung online, 13.03.2015

Auf dem Weg in eine rauchfreie Welt

Mehr Engagement für eine tabakfreie Welt fordern Experten anlässlich der Weltkonferenz zu Tabak und Gesundheit. Die Gesundheitsschäden durch Rauchen dürften nicht weiter hingenommen werden.



LONDON. "Das Ziel einer tabakfreien Welt bis 2040 - in der weniger als fünf Prozent der Erwachsenen Tabak konsumieren - ist sozial wünschenswert, technisch machbar und könnte politisch praktikabel werden", schreiben Forscher um Professor Robert Beaglehole von der Universität Auckland in Neuseeland im Fachblatt "Lancet" (2015; 385: 1011).

Die Zeitschrift hat der Rauchkontrolle ein ganzes Heft gewidmet. Von Regierungen und Organisationen wie Vereinte Nationen und WHO sei aber mehr Einsatz nötig, insbesondere in Süd- und Südostasien, Teilen Afrikas und dem Nahen Osten.

Auch ohne ein Tabak-Verbot sei das Ziel erreichbar, so die Experten.

Die Artikelreihe im "Lancet" erscheint anlässlich der Weltkonferenz zu Tabak und Gesundheit, die vom 17. bis 21. März in Abu Dhabi stattfindet.

Zigarettennachfrage sinkt

Da die Zigarettennachfrage in Industrieländern sinke, konzentrierten sich die Tabakkonzerne auf Länder mit kleinen und mittleren Einkommen, schreibt Professor Anna Gilmore von der britischen Universität Bath (Lancet 2015; 385: 1029).

"Anders als von der Branche behauptet, richtet sich Tabakwerbung gezielt an Frauen und junge Menschen", mahnt sie. Der Einfluss der Konzerne auf die Politik müsse zurückgedrängt werden.

Mit Warnhinweisen, Schockbildern und dem Verbot bestimmter Zusätze →

RAUCHEN...

oder Packungsgrößen gehen viele Industrieländer gegen das Rauchen vor.

In Australien und künftig auch in Irland dürfen keine Markenlogos mehr auf Zigarettenpackungen zu sehen sein. Ähnliche Regelungen soll es in Großbritannien geben. In Deutschland ist die logofreie Verpackung allerdings nicht geplant.

Unterdessen mehren sich die Erkenntnisse über das Ausmaß der Gesundheitsschäden durch Rauchen: So hat Lungenkrebs in Deutschland in diesem Jahr erstmals den Brustkrebs als häufigste Krebserkrankung bei Frauen verdrängt.

Und eine aktuelle Analyse mit Daten von 205.000 Einwohnern im Alter über 44 Jahre der australischen Provinz New South Wales ergab: Zwei von drei Rauchern sterben an den Folgen ihrer Sucht, und wer in diesem Alter raucht, stirbt im Mittel etwa zehn Jahre früher als ein Nichtraucher (BMC Medicine 2015; 13: 38).

Auch eine Studie am Deutschen Krebsforschungszentrum ergab letztes Jahr: Rauchende Männer sterben im Mittel neun, Frauen sieben Jahre früher als Nichtraucher. (bs/eis/dpa)

NAME...

Woher hat Studentenfutter seinen Namen?

Der Begriff Studentenfutter stammt vermutlich aus dem 17. Jahrhundert. Früher bestand es hauptsächlich aus Rosinen und Mandeln. Letztere waren in dieser Zeit sehr teuer und nicht jeder konnte sich diese leisten. Daher war die Mischung eher den gehobenen und finanziell gut gestellten Gesellschaftsschichten zugänglich, wie eben den Studenten.

Heute enthält Studentenfutter auch andere Trockenfrüchte und Nüsse und gilt als gesunde Zwischenmahlzeit. "Zwar liegt der Fettgehalt der Nüsse je nach Sorte zwischen 40 und 70 Prozent, aber es handelt sich dabei um wertvolle einfach und mehrfach ungesättigte Fettsäuren", so Silke Noll, Ernährungsexpertin der Verbraucherzentrale Bayern. Diese wirken sich positiv auf Herz und Kreislauf sowie den Cholesterinspiegel aus. Außerdem enthalten die Nüsse B-Vitamine, Proteine und Mineralstoffe. Und die Früchte liefern neben Energie auch Mineral- und Ballaststoffe.

Leben mit Krebsdiagnose

Menschen, die wissen, dass sie an Krebs erkrankt sind, leiden oft unter Schlafproblemen oder Erschöpfung. Betroffene können etwas tun, um ihren körperlichen und seelischen Zustand zu verbessern

Wie geht es Menschen, die seit Jahren mit einer Krebsdiagnose leben müssen? Nachgefragt bei Expertin Dr. Lena Koch, Psychologin am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg.

Frau Dr. Koch, Sie erforschen die Lebensqualität von Menschen, die seit mehr als fünf Jahren mit einer Krebsdiagnose leben. Wie geht es den Betroffenen?

Nach eigenem Bekunden recht gut. Wenn man aber genauer hinschaut, erkennt man doch eine Reihe von Unterschieden zu gesunden Menschen: Die Patienten leiden häufiger unter körperlichen Beschwerden wie Atemnot und Durchfall, vor allem aber unter Erschöpfung und Schlafproblemen. Es fällt ihnen schwerer, den Alltag zu bewältigen oder sich am Familienleben zu beteiligen.

Bei Prostatakrebs beträgt die Fünf-Jahres-Überlebensrate mehr als 90 Prozent, bei Brustkrebs rund 86 Prozent. Ist Krebs heute eine chronische Erkrankung?

Von einem chronischen Leiden wie bei Diabetes oder Parkinson würde ich nicht sprechen, denn das hieße ja, dass die Krankheit nie mehr verschwindet. Allerdings hat Krebs oft chronische Folgen für die Lebensqualität, selbst zehn oder 15 Jahre nach der Diagnose.

Welche Rolle spielt dabei das Alter?

Ältere Menschen haben es oft gelernt, gesundheitliche Einbußen zu schultern. In diesem Punkt sind sie besser dran als junge Patienten, bei denen die Krankheit übrigens auch eher zu finanziellen Sorgen führt.

Was können Krebspatienten für ihre Lebensqualität tun?

Bewegung, etwa Yoga, lindert laut Studien nicht nur die Müdigkeit, sondern nimmt auch Ängste. Allgemein sollte man gut auf sich achtgeben, sich zum Beispiel gesund ernähren und Kontakte pflegen. *Gelesen im Senioren Ratgeber*

Land ehrt verdienstvolle Calbenserin

Doris Frensel erhält von Landrat Markus Bauer die Ehrennadel von Sachsen-Anhalt verliehen



Teilnahme von T.U.L.P.E. e.V. am 11. Heidelberger Krebs-Patiententag des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) am 18. April 2015 in Heidelberg

Am 18. April 2015 fand im Hörsaalzentrum Chemie in Heidelberg der 11. Krebs-Patiententag des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen statt. Unter der Schirmherrschaft von OB Dr. Eckart Würzner und des Krebsverbandes Baden-Württemberg stand der Patiententag unter dem Motto „Therapiekonzepte in der Onkologie – Was ist neu – was ist sinnvoll – was ist wichtig?“

Zu dieser Veranstaltung waren auch die einschlägigen Selbsthilfeorganisationen eingeladen, um die Besucher über ihre jeweiligen Aktivitäten informieren zu können.

Natürlich war auch unser Verein mit einem Infostand vertreten.

Den Besuchern wurde ein abwechslungsreiches Informationsangebot gemacht.

Insbesondere wurde in Vorträgen und Diskussionen über die verbesserten Heilungschancen bei den verschiedenen Krebserkrankungen informiert.

Bei der großen Anzahl von Besuchern ergab sich das eine und andere interessante Gespräch mit Betroffenen und mit Angehörigen von Betroffenen, die sich über unsere Arbeit bei T.U.L.P.E. e.V. informierten.



Im Bild sehen Sie unseren Stand, der von Doris und Klaus Elfner während des Patiententages betreut wurde.

27-stündiger Eingriff Gesichtstransplantation glückt in Spanien

Ärzten in Barcelona gelingt eine fast unmögliche Operation: Sie trans-plantieren einem 45-jährigen Patienten ein neues Gesicht. Der Mann hatte schwere Fehlbildungen am Kopf und konnte teilweise nicht mehr richtig sehen und sprechen.

In einer 27-stündigen Operation haben Ärzte in Spanien einem an schweren Fehlbildungen leidenden Patienten teilweise ein neues Gesicht eingepflanzt. An der hochkomplexen Transplantation im Vall d'Hebron-Krankenhaus in Barcelona waren insgesamt 45 Mediziner beteiligt, wie das Universitätsklinikum mitteilte.

Demnach litt der 45-jährige Patient seit 20 Jahren an einer "arteriovenösen Malformation", einer Fehlbildung der Blutgefäße, durch die sich das Gewebe allmählich verformt. Dies habe bei dem Patienten zu schweren Seh- und Sprechstörungen sowie zu lebensgefährlichen Blutungen geführt.

Mehr zum Thema

Bei dem bereits im Februar vorgenommenen Eingriff erhielt der Patient, der anonym bleiben will, ein Transplantat für zwei Drittel der unteren Gesichtshälfte, den Hals, den Mund, die Zunge und den Rachen. Das Schwierige für das fächerübergreifende 45-köpfige Team sei die Krankheit des Patienten gewesen, die sich "wie ein bösartiger Tumor" verhalte, sagte der Leiter der Abteilung für Plastische Chirurgie, Joan Pere Barret. Nach Angaben der Klinik hatten mehrere Krankenhäuser in den USA, darunter das Klinikum der Harvard-Universität, den Patienten untersucht und als nicht operierbar bezeichnet.

Das Krankenhaus Vall d'Hebron war 2010 das erste Krankenhaus weltweit, das ein komplettes Gesicht transplantiert hatte. Kurz danach gelang dies auch einem Krankenhaus in Créteil bei Paris. Spanien ist aufgrund einer hohen Zahl von Organ Spendern weltweit führend bei Transplantationen.
Dienstag, 31. März 2015, gelesen in verschiedenen Zeitungen

Richtet sich der Pflegedienst nach mir?

Die Pflegestufe ist bewilligt – welche Leistungen stehen mir jetzt vom Pflegedienst zu? Richtet er sich nach meinen Wünschen oder schreibt er vor, was gemacht wird?



Vereinbaren Sie mit dem Pflegedienst am besten feste Zeitkontingente

Wer eine Pflegestufe hat, erhält finanzielle Unterstützung von den Pflegekassen – je höher die Einstufung, umso höher fällt der Zuschuss aus.

„Wichtig ist, vor dem ersten Besuch des ambulanten Dienstes mit den Mitarbeitern seine Vorstellungen zu besprechen“, rät die Pflegesachverständige Melanie Schürjan aus Pullach.

Pflegedienste berechnen Zeitaufwand oft knapp

Grundsätzlich müssen sich Pflegeprofis nach den Wünschen ihrer Kunden richten. Diese wählen oft festgelegte Leistungspakete wie die „kleine Morgentoilette mit Hilfe“ oder „Hilfe beim An- oder Auskleiden“. Die Zeit für einzelne Handreichungen ist häufig knapp bemessen, kritisiert Schürjan. Ihr Rat: statt Leistungspaketen Zeitkontingente vereinbaren.

„Das bedeutet etwa, dass die Schwester am Morgen und am Abend jeweils für eine halbe Stunde ins Haus kommt“, erklärt sie. Den Ablauf der Stunde darf der Kunde flexibel bestimmen. Die Vergütung nach Zeit ist aber oft teurer. Deshalb rät die Expertin, vorab Kostenvoranschläge von mehreren Pflegediensten einzuholen. *Senioren Ratgeber*

Die Freundschaft fließt aus vielen Quellen, am reinsten aber aus dem Respekt. *(Daniel Defoe)*

Mit einem Brunnenfrosch kann man nicht über den Ozean sprechen. *(Zhuang Zi)*

1.)

Amsel, Drossel, Fink und Star– diese ganze Vogelschar singt und zwitschert. Die Männchen trällern im Frühling oft, um Weibchen zu beeindrucken. Das tun Mäuse auch. Ja, genau: Mäuse singen! Nur können wir Menschen ihren Gesang nicht hören. Ihre Töne sind für unsere Ohren zu hoch. Forscher aus dem Land USA haben herausgefunden, dass Mäuse-Männchen auf verschiedene Arten singen können: Sie beherrschen sozusagen einfache und schwierigere Lieder. Das schreiben die Wissenschaftler in einer Fach-Zeitschrift. Außerdem berichten sie, dass die Mäuse-Weibchen die Männchen am besten finden, die besonders schwierige Gesänge drauf haben. Genauso ist es bei den Weibchen von Amsel, Drossel, Fink und Star.



2.)

Vergessene Worte: **Leumund**

»Leu« ist ein anderes Wort für »Löwe« – ist der Leumund dann ein Löwenmaul? Mitnichten. »Leumund« (verwandt mit »verleumden«) ist ein altes Wort für den Ruf, den jemand hat – etwa in der Wendung »einen guten (oder üblen) Leumund haben«. Es stammt ab vom althochdeutschen »liumunt«, was »Ruf, Ruhm, Gerücht« bedeutete (Althochdeutsch wurde etwa von 750 bis 1050 nach Christus gesprochen). Dies geht wiederum auf das indogermanische »kleu« mit der Bedeutung »hören« zurück. Und falls Sie jetzt denken, Leumund ist doch ein gebräuchlicher Ausdruck: Fragen Sie mal junge Menschen unter 20...

WITZE...

Kommt ne Frau zum Arzt und sagt: "Herr Doktor, Herr Doktor, ich glaub ich hab nen Knoten in der Brust!"

Sagt der Arzt: "...ja wer macht den SOWAS?!"

Mein Hund jagte immer Leuten auf dem Fahrrad hinterher...,
bis ich ihm das Fahrrad wegnahm!

SPENDEN + ZUSCHÜSSE

Spenden:

Dehnbostel, Sylvia-Celle
Kropp, Rudolf-Limburgerhof
Dick, Karin -Wesel
Zuschuß Krebsverband Baden-Württ.
GKV Gemeinschaftsförderung

**WIR DANKEN HERZLICH FÜR DIE FREUNDLICHE
UNTERSTÜTZUNG.**

TULPE e.V. ist vom Finanzamt Schwetzingen mit dem **Az.: 43043 / 30921** gemeinnützig anerkannt. Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis € 200,00 erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obiges **Az.** vermerkt ist.

Auf Wunsch und über **€ 200,00** wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

INTERNES

Mitgliedsbeitrag

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens **€ 32,00**. 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 – jeweils im Februar).

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt, bzw. kann auf unserer Homepage: www.tulpe.org bzw.

www.gesichtsversehrte.de (Kontakt zu uns...) – als Word-Datei herunter geladen werden.