

kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen



wird gefördert durch die

GKV Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe

für Menschen mit Gesichtsversehrung



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

Inhalt

- 02 Inhalt & Impressum
- 03 Vorwort D. Frensel
- 04 Mitglieder vorgestellt
Marianne Hummel
- 06 Mitglieder vorgestellt
Hermann Zwirger
- 07 Zeichen der Zeit
Wandel in der Selbsthilfe
- 08 Gesundheit
Hinweis auf SHG Tulpe
Vitamin D bei Krebs
Biologische Krebsabwehr
- 09 Partner & Empfehlungen
von TULPE
- 10 Querdenker
Dr. Francisco Contreras
- 11 Definition Schmerz
Schmerzen
- 12 Selbsthilfe unterwegs
NCT Heidelberg, Bericht
von Klaus Elfner
- 15 Zuwendungen

Impressum

publisher

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

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

(tele)- connection

phone: 039291 - 51568
mobile 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

social network

[www.facebook.com/
selbsthilfevereine](http://www.facebook.com/selbsthilfevereine)

money

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

controlling institutions

justice

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

finance office

Finanzamt Schwetzingen
StNr: 43043 / 30921
(gemeinnützig anerkannt)

Vorwort

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

Die Sommerausgabe dieser Broschüre erhielten Sie in einem neuen Layout. Dies hatte mehrere Gründe. Zum einen wurde nach dem Tod von Ernst Breitsch eine neue Redaktion ins Leben gerufen. Diese wollte sein Werk nicht einfach kopieren. Das was er viele Jahre geschaffen hat, soll so seine Würdigung finden. Er hat viele Jahre das Layout des TULPE-Info geprägt und entwickelt. Das kann nicht oft genug gedacht werden.

Mit dem neuen Aussehen und der neuen Struktur gehen wir einen anderen Weg der Öffentlichkeitsarbeit. So bleibt die Arbeit von Ernst erhalten.

Die Medien, wie diese Info-Broschüre, sind ein Mittel der Öffentlichkeitsarbeit. Wir wollen sie nutzen, um auf neue Erkenntnisse in der Kopf-Hals-Tumor-Therapie hinzuweisen. Welche neuen Therapieansätze gibt es? Wie verträglich sind die modernen Chemo- und Strahlentherapien und welche Erfolge gibt es? Welche Nebenwirkungen treten immer noch auf? Es hat sich viel bei der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren getan. Darüber wollen wir informieren.

Wir hoffen, dass das neue Aussehen auf

ihre Zustimmung gestoßen ist. Ein Feedback wäre nicht schlecht. Denn nur so kann die Redaktion auf Ihre Wünsche eingehen.

Wir wollen weiterhin auf aktuelle Themen aus der Medizin hinweisen. In Zukunft werden auch Ärzte, Therapeuten und Logopäden zu Wort kommen. Auch wollen wir in loser Folge Mitglieder mit ihren Hobbys oder ihren Lebensgeschichten vorstellen. Über die Aktivitäten von T.U.L.P.E. werden wir jederzeit berichten.

Ein neues Feld der Berichterstattung wird die Epithetik sein. Was kann die moderne Epithetik leisten? Dazu werden auch anerkannte Epithetiker zu Wort kommen. Epithesen sind mehr als künstliche Ersatzteile zur Defektdeckung. Sie erhöhen das Lebensgefühl der Patienten. Sie geben Sicherheit und das Selbstwertgefühl steigt. Wer kann das besser bestätigen als die Betroffenen selbst. Haben Sie Mut dazu, Ihre Lebensgeschichte oder Ihre Erfahrungen uns zu schildern.

Sie können ebenfalls dazu beitragen, dass viel Wissenswertes zu lesen ist. Schicken Sie uns Berichte, von denen Sie der Meinung sind, das gehört in unsere Mitglieder-Broschüre. Die Redaktion würde das sehr begrüßen.

*Ihre / Eure
Doris Frensel*



Mitglieder vorgestellt

Marianne Hummel

Die Mutter des TULPE-Maskottchens

Marianne Hummel ist seit 2004 Mitglied in TULPE e.V. Sie hat eine aufgeschlossene und doch ruhige Art, die die Menschen in Bann zieht. Sie hat ihre Krankheit angenommen und lebt mit ihr.



Sie hat ein außergewöhnliches Hobby. Trotz ihres Handicaps, sie trägt ein künstliches Auge, stellt sie Teddys in Handarbeit her. Sie macht alles selber, vom Stoff zuschneiden, nähen, füllen und dem Teddy seine persönliche Note geben. Jeder ist ein Unikat und sie kann sich schlecht von ihren Werken trennen.

Vor einigen Jahren hatte sie die Möglichkeit, in ihrem Wohnort zur Vorweihnachtszeit eine Ausstellung mit ihren Lieblingen zu gestalten. Das war eine große Herausforderung und gleichzeitig auch eine Würdigung ihres Hobbys.



Über sich selber hat sie in einer TULPE-Broschüre geschrieben:

Komisch ist nicht immer lustig

Durch eine Tumorerkrankung verlor ich mein linkes Auge. Seitdem trage ich eine Augenepithese. Für Leser, die sich nichts darunter vorstellen können: Das ist eine der Augenpartie angepasste Silikonschale, in der ein künstliches Auge eingebettet ist. Befestigt wird sie mit Hilfe von in den Stirnknochen eingelassenen Magnetimplantaten. Eine gut gemachte Epithese ist kaum zu sehen, nur das unbewegliche Auge fällt auf.



Nun sind Kinder mitunter ausgezeichnete Beobachter. Sie haben schnell heraus, wenn im Gesicht etwas ist, was sie nicht einordnen können. Entweder gucken sie verstohlen oder sie fragen direkt nach.

Folgende Situation: Ich sitze in einer Kirche und möchte einem Gottesdienst beiwohnen. Vor mir sitzt eine junge Frau mit ihrer etwa dreijährigen Tochter. Das Kind schaut mich ständig an.

...Aha – diesen Blick kenne ich schon. Wenn da mal nicht was kommt...

Es ist kurz vor dem Gottesdienst und mucksmäuschenstill. Da kräht die Kleine in die Stille hinein:

“Was is`mit dein Augä?!”

Mitglieder vorgestellt



Eine andere Situation:

Ich sitze bei meinem Augenarzt im Wartezimmer und blättere in einer Zeitschrift. Mir gegenüber sitzt ein älterer Herr und mustert mich eine ganze Weile. Anscheinend ist ihm meine Epithese aufgefallen. Auf einmal fasst er sich unter seine Brille und hält sich ein Auge zu. Die Frage, wie es wohl ist, wenn man nur mit einem Auge sehen kann, hat ihn wohl sehr beschäftigt.

So können Geschehnisse, die für den Betroffenen gar nicht lustig sind, auch ihre komischen Seiten haben.

Marianne Hummel

Mutter des TULPE-Maskottchens

Ob gewollt oder nicht - Marianne Hummel wurde durch ihre liebevolle Beziehung zu selbst hergestellten Teddy-Bärchen (gelbe Halstücher)



aus Tradition zur symbolischen Mutter der Epithesenträger - durch das Maskottchen, welches als TULPE-Symbol gilt. Zu Beginn ihrer Idee hat sie sicherlich nicht über die Tragweite ihrer „kuscheligen Idee“ nachgedacht.

Das gelbe Halstuch steht dabei als Symbol für eine Verletzung am Hals oder Kopf.

Der Bär wiederum steht als Bezeichner für Größe und Macht des Krankheitsbildes Krebs, durch den eine Hals- oder Gesichtsverletzung als Folge zumeist durch die methodisch gewählte OP zurück bleibt.

Mit dem braunen Teddybären samt gelben Halstuch steht Marianne Hummel nun als Patin des Maskottchens für die Selbsthilfe ein. Sie selbst setzt sich damit ein persönliches Denkmal, das über ihre eigene Erkrankung hinaus auch für andere als Zeichen der inneren Verbundenheit gilt.

Damit das gut überlegte Symbolstück nun einen sinnvollen Namen bekommt, sollte vielleicht einmal über den Namen **Hummelbär** nachgedacht werden?

Marianne, eine tolle Erfindung !

Mitglieder vorgestellt

Hermann Zwerger

Hermann Zwerger, ein TULPE-Mitglied, ist gehörlos geboren. Auf seiner Arbeitsstelle wurde er während seiner Tätigkeit gefilmt. Das Bayerische Staatsministerium für Sozialwesen und die Bundesagentur für Arbeit werben mit diesem Kampagnen-Clip für die sozialen Muster des Bundeslandes und dem Freistaat Bayern. Dem Projekt "Inklusion" - vom Bayerischen Sozialministerium initiiert - trägt Hermann Zwerger durch kurze werbende Präsentation seiner Person und seiner Arbeit in allen Punkten beispielhaft Rechnung.

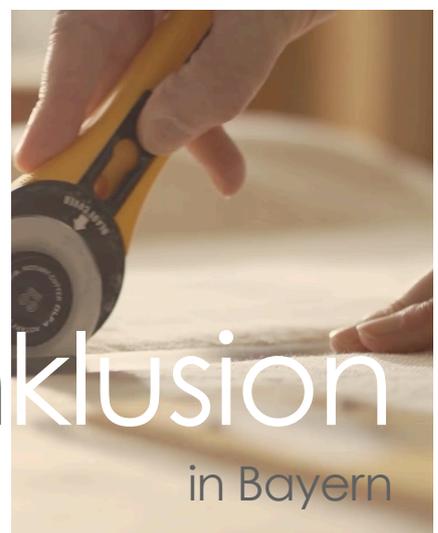
Zur Produktion der Filmclips wurde das Münchener Unternehmen Ivory Productions beauftragt, an seinem Arbeitsplatz in Oy-Mittelberg bei

Gehörlos und ohne Ohren geboren, hat man im Alter von 4 Jahren bei Hermann Zwerger festgestellt, dass im Innen- und Mittelohr noch "etwas vorhanden" ist. Eine OP, bei der ein künstlicher Gehörgang angelegt wurde, verhalf ihm zu 60-70%igem Hörvermögen auf der rechten Seite. Seine jetzige Situation: linksseitig weiterhin gehörlos, rechts "Schwer-



hörigkeit", die mit einem Knochenleitungshörgerät ausgeglichen wird. (Marke "Oticon", Typ: *Ponto Pro Power*.) Hermann Zwerger kann sich mit anderen Gesprächspartnern normal unterhalten, solange keine lauten Umgebungsgeräusche vorhanden sind. Er trägt beidseitig Ohr-Epithesen.

Wickel & Co. GmbH konform zur Kampagne aussagekräftige Bild-Dokus herzustellen. "Einschränkungen gibt es nur im Kopf", unterstreicht Ursula Uhlemayr als Geschäftsführerin der Wickel & Co. in Anlehnung der Kernaussage des bayerischen Projekts. Mehr Infos zum Arbeitgeber und den Produkten auf der Webseite Wickel & Co. GmbH.



Inklusion
in Bayern

Zeichen der Zeit

Wandel in Sicht

Selbsthilfe mit Zeichen neuer Lichtschatten

Nicht nur verwehende Spuren aus vergangenen Jahren der Selbsthilfearbeit kündigen Notwendigkeit für neues Denken und Handeln an, denn die Zahl der aktiven Mitglieder stagniert seit Langem, aber auch die Zahl der zu betreuenden Betroffenen verfließt bei weiterhin festhaltendem und unverändertem Arbeitsschema der aktiven Selbsthilfegruppen in Deutschland. So auch bei TULPE eV.

Mit dem (bisher) konservativen Haltungsmuster spricht TULPE eV sicherlich die Mitglieder der Jahrgänge vor den 60ern und älter an. Betroffene aus den Geburtsjahren der 70er und später sind unter den (betroffenen) Tulpelanern kaum bis gar nicht auffindbar.

In den jüngeren Generationen gibt es zwar noch ein paar „Betroffene“, doch die Absicht oder Bereitschaft, sich in einer Selbsthilfegruppe (SHG) zu organisieren, nimmt stark ab.

Zu dieser Einstellung tragen auch zunehmend Angebote der Handy-, Apps-, und Internet-Anbieter, sowie andere moderne Kommunikationsmethoden bei.

Fast alle privaten Vereine (Sport, Freizeit, Kultur, etc.) kämpfen seit den letzten 5 bis 10 Jahren mit fallenden Mitgliederzahlen. Selbsthilfegruppen jedwelter Fachrichtung sind ganz besonders davon betroffen.

Ältere Betroffene sind zwischenzeitlich in Seniorenheimen untergebracht und haben alleine unter finanziellen Aspekten keine Chance mehr auf eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe.

Junge Betroffene sind oft durch ihren Beruf vereinnahmt, oder im Krankheits- oder Berufsunfähigkeitsfall kämpfen sie zumeist mit existenziellen Sorgen, die ihnen ebenso wenig Chancen auf eine gemeinschaftliche Organisation in einer SHG zulassen (weder finanziell, noch zeitlich).

Die mittlere Altersgruppe der heute ca. 50-70-jährigen verfügt oft traditionell

Über den suggerierten Ritus, sich ein- oder mehrmals jährlich über persönliche Treffen in verbaler Kommunikation zu treten und auszutauschen.

Genau „diejenigen“ bilden den heutigen Mitgliederstamm unter den Betroffenen.

TULPE eV möchte aber auch Weichen setzen - für morgen!

Die modifizierten Lebensweisen der jüngeren Betroffenen von heute werfen bereits voraussehbare Lichtschatten für die Organisatoren der TULPE-Selbsthilfegruppe zum Greifen hervor.

Eine Neustrukturierung der Hilfsformen ist angesagt, ebenso bedarf die inhaltliche Aufbereitung der ureigens gesetzten Postulate eine Überarbeitung.

Intention und Direktive der SHG „TUPLE“ sollten ebenso an moderne Lebensformen junger Menschen angepasst werden bzw. ausgerichtet sein.

Informationsflüsse müssen moderner gestaltet werden. Nicht nur die altgebräuchliche Webseite kommt hier in Betracht, sondern auch neuere Medientypen für Handy und Tablet müssen angesprochen werden.

Anfang November 2017 wird hierzu der TULPE-Vorstand über künftige Möglichkeiten diskutieren und beraten. Über Prognosen und neue Zielsetzungen wird Klaus Elfner in der nächsten Ausgabe unter „Bericht aus Leimen“ informieren.

"Nichts ist so beständig wie der Wandel"

Mit jungen Menschen kommunizieren so wird die Devise lauten für alle langjährigen Aktivmitglieder, die das TULPE-Leben mit gestalten. Ebenso wird der Schaublick "nach oben" (in eine andere, übergeordnete Organisation) unumgänglich sein.

Nur so kann TULPE eV seine Pfade und Weichen neu kreieren, um hoffnungsvoll für alle Mitglieder in die Zukunft zu blicken.



Hinweis auf SHG-Betreuung

Uniklinik Ulm wirbt für TULPE eV

Im Rahmen der allgemeinen Homepage wirbt die Uniklinik Ulm in der Rubrik der HNO-Ambulanz für ihre Epithesprechstunde. In gleichem Zusammenhang werden die Betroffenen auch auf die Selbsthilfe-Organisation TULPE eV hingewiesen, da plastische Rekonstruktionen nicht immer sofort möglich sind.

Im Ulmer Klinikum genießt TULPE offensichtlich ein ziemlich vertrauensvolles Ansehen, denn man weist über einen direkten Link auch sofort auf die Startseite der TULPE-Webseite hin, womit unsere Selbsthilfegruppe (SHG) Übergangslos vorgestellt wird.

Vitamin D bei Krebserkrankung

Prof. Dr. Jörg Spitz

An chronischem Vitaminmangel leidet heute fast jeder Mensch, wenn wir vom Sonnenvitamin „D“ sprechen. Es ist erwiesen, dass in unseren mitteleuropäischen Gebieten in den Wintermonaten bei fast jedem Menschen ein erheblicher Mangel des Sonnenhormons im Körper herrscht. Professor Spitz empfiehlt, circa 2 Mal jährlich den Vitamin-D-Pegel messen zu lassen. Krebszellen mögen keine Sonne - und auch kein Vitamin D. Das besagte Vitamin ist ein außerordentlicher Regulator an vielen Bausteilen im Körper, die man hier gar nicht alle aufzählen kann.

Unter anderem aber wird in der Zwischenzeit auch beobachtet, dass ein malignes Tumorwachstum damit verhindert - oder zum Stagnieren gebracht - werden kann, wenn ein konstanter Vitamin-D-Pegel im Körper vorhanden ist. Die Physis reglementiert anhand des Power-Hormons den Körper selbst, und damit auch das Wachstum der Tumore selbständig.

Als Selbsthilfegruppe (SHG) für Epithesenträger, denen meist zuvor in der Anamnese eine Krebsgeschichte vor-

aus ging, sind wir an diesem Thema (Vitamin D) besonders interessiert und möchten Sie diesbezüglich auf dem Laufenden halten. Wir werden zu diesem Thema also weiter recherchieren und Sie in den nächsten Ausgaben wieder mit dem Thema konfrontieren. Bleiben Sie dran ... TULPE informiert ...

Biologische Krebsabwehr eV

Ganzheitliche Beratung und Bekämpfung

Die „biologische Krebsabwehr“ zeigt etliche Alternativprogramme auf, um aus dem Dilemma „Krebszustand“ wieder zu verschwinden oder einen bestehenden Krebszustand zum Stillstand zu bringen. Für betroffene Menschen lohnt es sich, die Webseite www.biokrebs.de zu besuchen und nach eigenem Bauchgefühl zu recherchieren.

Selbst zu Alternativen wie Chemotherapie oder Bestrahlungen werden hier bemerkenswerte optionale Programme beschrieben, die offenbar bei mehreren Menschen in vergleichbaren Situationen schon grandiose Erfolge erreicht haben.

Auch der in Düren geborene Rheinländer und heute in Hamburg praktizierende Psychoonkologe Dr. Walter Weber berichtet von Erfolgen, die ihn selbst überraschen. Wie es zu diesen Wachstums-Stillständen oder gar Heilungen kam, berichtet er in seinen zahlreichen Videos, die in YouTube oder anderen Video-Plattformen als Show-Kanäle eingerichtet sind.

Als SHG für Epithesenträger mit (oftmals) karzinomhafter Vorgeschichte möchten wir für Sie auch hierüber nachhaltig weiter recherchieren. In den folgenden Heften der *TULPE-Info* möchten wir Sie auch gerne zu diesem Thema auf einem aktuellen Informationsstand halten.

Besuchen Sie aber bedarfsweise auch selbst die Webseite: „www.biokrebs.de“, dort erhalten Sie wertvolle Tipps ... (für Angehörige und Betroffene), es lohnt sich ...





Epitheseninstitute Schneider
Institute für Gesichts- und Körperteilrekonstruktionen
& Tracheaversorgungen

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

☎ 06332 208604
🖨 06332 208650
💻 info@epithetiker.de



**REICHSADLER
APOTHEKE**

Zollhausstrasse 65
52353 Düren-Birkesdorf
Telefon 0 24 21/8 19 14
PATRICE LUX Telefax 0 24 21/8 84 09

DR. MED. ANDREAS ANTALFFY
ARZT FÜR HNO-HEILKUNDE · PLASTISCHE OPERATIONEN

EDWIGE HALATEK
ÄRZTIN FÜR HNO-HEILKUNDE

TELEFON 0 24 21 / 8 58 71 · FAX 0 24 21 / 8 14 67
AKAZIENSTR. 1
52353 DÜREN-BIRKESDORF

SPRECHSTUNDEN: MO.-FR. VORMITTAG 8.30-11.00 Uhr
MO., DI., DO. NACHMITTAG 14.30-17.30 UHR; FR 13.00-15.00 UHR
UND NACH VEREINBARUNG



**THÜRINGISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.**



**SACHSEN-ANHALTISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.**



**KREBSVERBAND
BADEN-WÜRTTEMBERG E.V.**



St. Marien
HOSPITAL DÜREN
Akademisches Lehrkrankenhaus
der RWTH Aachen

RUCCC

**RUHR-UNIVERSITÄT
COMPREHENSIVE CANCER CENTER**

St Josef-Hospital Bochum
www.krebsimleben.de

**Gegenseitiges
Geben und Nehmen**



Behindertenverband
Calbe (Saale) e.V.
Stadtkrankenhaus
Hospitalstr. 5
D-39240 Calbe
039291 - 47128

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



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

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

Logopädische Praxisgemeinschaft
Daniela Gilles & Maria Jacobsmeier



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33 88 92 80

Kritisch betrachtet

aber lohnenswert darüber nachzudenken

In einem Video unter dem YouTube-Titel »Krebs - mit natürlichen Methoden heilbar«, veröffentlicht von »Bojan2264« wird ein moderierender Wissenschaftsjournalist gezeigt (Phillip Day), der über den Wert des Vitamins B17 erzählt - ja, nahezu Propaganda betreibt. Am Ende des 40-minütigen Videos blendet Bojan2264 einen zitierten Text ein, den der frühere Präsident der „American Chemical Society“, Dr. Alan Nixon, gesagt oder geschrieben haben soll:

„Als ein Chemiker, geübt darin Daten zu interpretieren, ist es absolut unverständlich für mich, dass Ärzte die klare Evidenz ignorieren können, dass Chemotherapie viel, viel mehr Schaden als Nutzen hat.“ (Zitat Ende)

Bojan2264 zeigt in seinem Videobericht (www.youtube.com/watch?v=a1J577mPbQA) ebenso ein Statement des Leiters der Klinik »Oasis of Hope« in Tijuana (Mexiko), Dr. Francisco Contreras, der nach eigener Aussage „jedem“ Patienten mit Krebsdiagnose zunächst ein B17-Präparat verabreicht. Während der letzten 38 Jahre (Stand 2013) hätten er und sein Team damit über 60.000 Krebspatienten erfolgreich behandelt.

Die psychische Verfassung spielt dabei eine entscheidende Rolle, sagt Contreras. Es geht ihm in der Klinik nicht darum, den Tumor zu zerstören, sondern zunächst um Ausgeglichenheit und spirituelle Stabilität des Patienten. Hierbei nimmt der Körper das Vitamin, das so naturbelassen wie möglich sein muss, am besten auf.

Seine Absicht ist es, den Patienten auf physischer, emotionaler und spiritueller Ebene zu stärken, erklärt Dr. Contreras. Natürlich braucht der Patient auch etwas Materielles, also für die Physis. Eine Krankheit ist ein Zeichen dafür, dass sich ein Mangel manifestiert hat. Unser Ziel in der Klinik ist es, den Menschen auf physischer, emotionaler

und spiritueller Ebene gleichermaßen zu stärken, damit sein Körper die Krankheit eigenständig auskurieren kann. Nur so kann der Gesundungsprozess voran getrieben werden.

Die Zutaten unsererseits: wir verabreichen ihm nahrhafte Kost und behandeln ihn medikamentös. Dabei achten wir darauf, dass die Medikamente möglichst naturbelassen sind, damit sie vom Körper besser aufgenommen und verwertet werden können.

Dabei spielen B17, auch Amygdalin bzw. Leatril genannt, eine wichtige Rolle. Es handelt sich hierbei um eine schwache Form von natürlicher Chemotherapie, die imstande ist, Krebszellen zu zerstören. Diese hilft dem Patienten bei der Reduktion bzw. Beseitigung des Tumors. Wie Francisco Contreras selbst wörtlich sagt, „Ich halte B17, welches wir bei den Patienten schon seit 37 Jahren zur Anwendung bringen, nicht für den ultimativen Wirkstoff als Heilmittel gegen den Krebs. Doch bei dem Begriff „Zerstörung von Krebszellen“ liegt die Betonung präzise auf »Krebszellen«, denn B17 schädigt niemals gesundes Gewebe. Somit gibt es auch keine Nebenwirkungen.“

Dr. Francisco Contreras profitiert bei seiner heutigen Umsetzung der medizinischen Vorgehensweise durch seinen Vater, Dr. Ernesto Contreras, der zugleich Gründer der Klinik »Oasis of Hope« ist und jahrelang in der industriellen Forschung für »Nahrungsergänzungsmittel« tätig war.



Dr. Francisco Contreras
(Mitte)

Definition Schmerz

Schmerzen (Definition)

Empfindungen sind individuell

Es gibt viele Arten von Schmerzen. Wikipedia definiert den Begriff so:



„Schmerz ist eine komplexe subjektive Sinneswahrnehmung, die als akutes Geschehen den Charakter eines Warn- und Leitsignals aufweist und in der Intensität von unangenehm bis unerträglich reichen kann. Als chronischer Schmerz hat es den Charakter des Warnsignals verloren und wird heute als eigenständiges Krankheitsbild (Chronisches Schmerzsyndrom) gesehen und behandelt.“

Jeder Mensch hat in seinem Leben in irgendeiner Form Schmerzen ertragen müssen. Schmerzen signalisieren dem Körper, dass etwas nicht in Ordnung ist. Viele Schmerzen lassen sich durch leichte Übungen beheben, wie z.B. bei Verspannungen. Oftmals hilft eine Massage, um die Verspannung zu lösen und wir wieder aufatmen können. Doch die allermeisten Schmerzarten sollten behandelt werden.



Es stellt sich die Frage: Wieviel Schmerz kann der Mensch aushalten? Muss ich jeden Schmerz ertragen? Bei einer Therapie sollte man immer bis an die Schmerz-

grenze gehen und dann die Intensität der Behandlung zurücknehmen. Nur was passiert, wenn man weiter in den Schmerz geht? Für den Menschen ist er nicht zu ertragen, also wird er abstoppen und dem Therapeuten dies deutlich mitteilen.

Nicht jeder Mensch kann Schmerzen aushalten. Schmerz kann so weit gehen, dass er zur psychischen Belastung wird. Wenn der Schmerz nicht ernst genommen wird, kann es zu starken Persönlichkeitsveränderungen kommen.

Jeder sollte in sich reinhören, um den Schmerz beschreiben zu können. Nur

so kann die Frage, ob er stechend, pulsierend oder in Wellen kommt, beantwortet werden. Dabei hilft auch ein Schmerztagebuch. Wie intensiv tritt er in einer Skala von 1 bis 10 auf?

Welche Schmerzarten gibt es?

Es gibt Schmerzen z.B. nach einem operativen Eingriff und es gibt eine Vielzahl von chronischen Schmerzen wie, Kopf- und Rückenschmerzen, Schmerzen bei Tumorerkrankungen, Phantomschmerzen, Bauchschmerzen um nur einige zu nennen.



Wie werden Schmerzen behandelt?

Am häufigsten werden Schmerzen mit Tabletten oder Tropfen behandelt. Bei stärker anhaltenden Schmerzen verschreibt der Arzt dann stärkere Medikamente. Es gibt auch die Möglichkeit der Schmerztherapie. Es

sollte auf jeden Fall bei längeren Schmerzattacken ein Arzt konsultiert werden, denn er kann gegebenenfalls eine gezielte Untersuchung einleiten. Schmerzen beeinträchtigen den Tagesablauf. Der Patient ist dabei nicht mehr in der Lage, den Alltag ohne Probleme zu bewältigen. Das Lebensgefühl ist sehr stark eingeschränkt. In vielen Fällen leidet die Partnerschaft oder die ganze Familie darunter. Gespräche können dabei nützlich sein. Das Gefühl, verstanden zu werden, gibt den betroffenen Personen Halt.

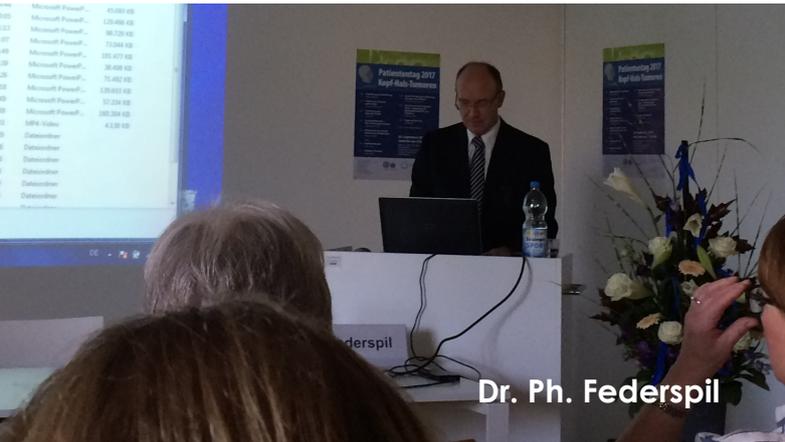


Selbsthilfe unterwegs

NCT Heidelberg

Nationales Centrum für Tumorerkrankung

Am 20.09.2017 gab es im NCT Heidelberg wieder den alljährlichen Informationstag zum Thema Kopf- und Hals-Tumoren. Klaus Elfner (Schriftführer der SHG Tulpe) war dabei und brachte etliche Neuigkeiten mit:



Dr. Ph. Federspil

Dr. Philippe Federspil (HNO Uni Heidelberg) begrüßte im Namen der Direktoren der Uniklinik die Besucher. In seiner Einführung betont er, dass Kopf-Hals-Tumoren weltweit 5% der Krebserkrankungen ausmachen. Am Anfang der Erkrankungen seien die Symptome eher harmlos. Umso wichtiger sei natürlich das Beobachten der Körpers, um Unregelmäßigkeiten schnell zu erkennen. 85% der Tumoren sind verursacht durch zu hohen Nikotin- und Alkoholkonsum. Raucher haben ein 15-faches Risiko, an Krebs zu erkranken.

Zwei Drittel der Erkrankungen werden im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert. Im Frühstadium könnten 80-90% der Erkrankten überleben.

Natürlich haben Erkrankungen auch auf Geist und Seele ihre Auswirkungen (Angst vor Tod / Geschmack / Depression) - sie sind bei Kopf-Hals-Tumoren höher als bei anderen Tumorerkrankungen.

Dr. Christa Flechtenmacher (Pathologie Uni Heidelberg) nimmt den Krebs „unter die Lupe“. Die pathologische Diagnose ist die Grundlage für eine erfolgreiche Therapie. Dabei ist die kleinste Biopsie für die Bewertung durch

Ärzte ausreichend. Solche Einstiegsuntersuchungen sind wichtig, denn aus



Dr. Ch. Flechtenmacher

einer anfänglich festgestellten Dysplasie (atypisches Gewebe, noch kein Krebs) kann sich ein Karzinom (bösartiger Krebs) entwickeln.

Prof. Dr. Jochen Heß (Hals-Kopf-Onkologie der Uni Heidelberg) geht in seinem Vortrag auf die Entstehung von Kopf-Hals-Krebs ein. Er betont, dass die



PD Prof. Dr. Jochen Heß

Haut und die Schleimhaut des Körpers Schutz für die Abwehr von „schlechten“ Stoffen sind. Eine geschädigte Haut kann die Grundlage für eine Krebserkrankung sein. Allerdings hat unser Körper auch eigene Schutzmechanismen für die Regenerierung von Zellen, das Immunsystem und für weitere Reparaturmechanismen. Grundsätzlich haben Kopf-Hals-Tumoren keine genetische Veranlagung, also keine Erbgutbelastung.

Risiken sind vor allem das Rauchen, hoher Alkoholkonsum, Staub, Fast Food und Viren. Tabakrauch enthalte 60 Karzinogene (Krebserreger).

Selbsthilfe unterwegs

Dr. Dr. Julia Kansy (MKG-Fachärztin) machte in ihrem Referat „Mundhöhlenkrebs - früh erkannt gut zu heilen!“ sehr deutlich, dass eine Früherkennung



Dr. Dr. Julia Kansy

von Krebs den Erfolg einer Heilung mehr als positiv beeinflusst. Mundhöhlenkarzinome seien unter den Krebserkrankungen am 10-häufigsten.

Dr. Philippe Federspil informierte über minimal-invasive Tumorentfernung mit dem Laser. Langfristige Heiserkeit kann ein Frühsymptom für eine Erkrankung sein. Der Besuch zu einem HNO-Arzt ist in solchen Fällen daher dringend anzuraten. Die Tumorentfernung mittels Laser sei keine Wunderwaffe, aber eine gute Behandlungsmöglichkeit, für den Patienten die Stimme zu erhalten.

Dr. Kristin Lang (Radioonkologie und Strahlentherapie Uni Heidelberg) be-



Dr. Kristin Lang

richtete über die Möglichkeiten der Strahlentherapie. Sie weist auf die verschiedenen Therapieverfahren mit dem Ziel der Heilung der Tumorerkrankung,

sowie auf die Linderung der Symptome hin. Insbesondere sei die Behandlung der „roten“ Haut ein wichtiges Anliegen. Mit verschiedenen Bild Darstellungen zeigt sie, wie sich die Hautwirkung nach 2-3 Wochen wieder zurück bildet.

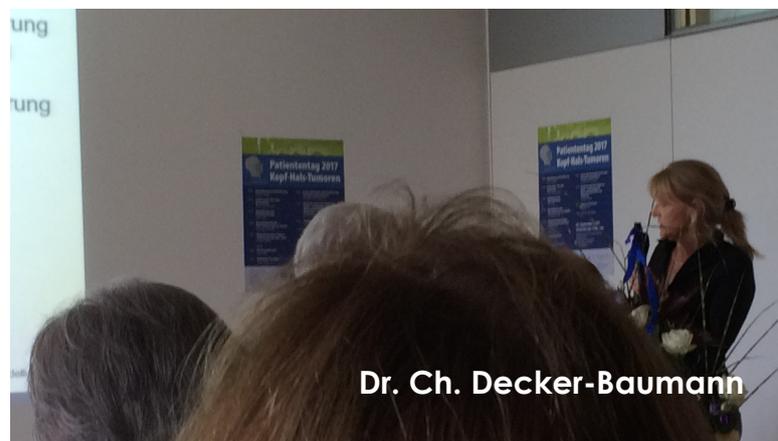
Prof. Dr. Jürgen Kraus (Med. Onkologie NCT Heidelberg) erläutert die „palliative Therapie“, womit er besonders her-



Prof. Dr. Jürgen Kraus

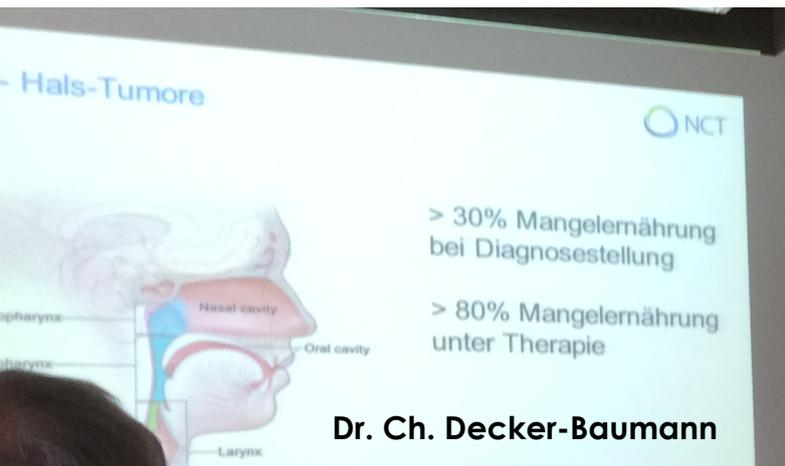
vorrufft, dass die jeweilige Therapie für den einzelnen Patienten sehr spezifisch erarbeitet werden muss. Sehr wichtig sei als neue Therapie die Immuntherapie.

Dr. Christine Decker-Baumann (Ernährungsberatung NCT Heidelberg) berät über das Thema „Unterstützung durch richtige Ernährung bei Krebs“. Essen ist ein soziales Erlebnis, es soll zugleich einen Genuss darstellen. Vielfach haben Krebspatienten natürlich durch Appetitlosigkeit dieses Erlebnis leider nicht.



Dr. Ch. Decker-Baumann

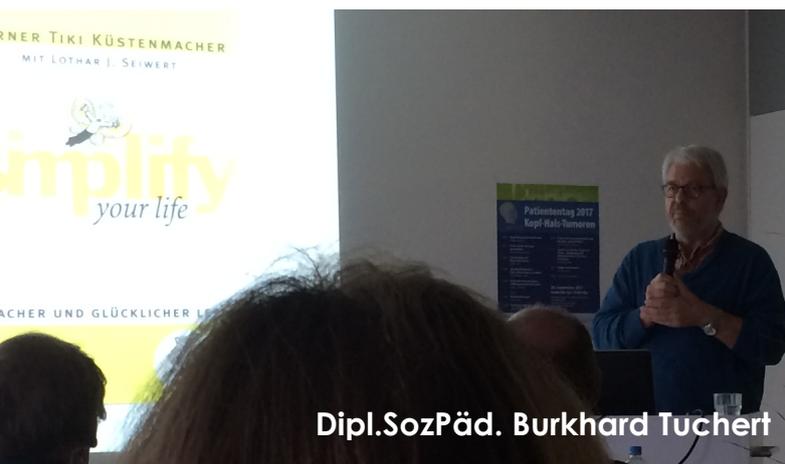
Selbsthilfe unterwegs



Dadurch sind 80% der Patienten von Mangelernährung betroffen, was in der Konsequenz zum Abbau der Muskelmasse führt, zum Verlust der Lebensqualität und dadurch zur Verschlechterung der Heilungsprognose. Das Symptom der Mangelernährung sollte sehr ernst genommen werden, wenn ein Gewichtsverlust von 10% in sechs Monaten oder 5% in drei Monaten festzustellen ist.

Das regelmäßige und „normale Essen“ sollte so lange wie möglich aufrecht erhalten bleiben.

Burkhard Tuchert (Sozialpädagoge HNO Uni Heidelberg) spricht über die



Krise nach der Diagnose „Krebs“ - Bedeutung der Widerstandskraft für den Patienten. Er spricht von Resilienz, die psychische Widerstandskraft des Menschen, die Fähigkeit, aus widrigsten Lebensumständen gestärkt und mit größeren Ressourcen heraus zu finden. Insgesamt gibt es sieben Säulen der Resili-

enz:

- 01.: Akzeptanz der Situation
- 02.: Suche nach Lösungen
- 03.: Verlassen der Opferrolle
- 04.: Selbstwertschätzung
- 05.: Optimismus - nie aufgeben
- 06.: Netzwerkoptimierung, Freundschaften pflegen
- 07.: zukunftsorientiertes Planen - die Krisen mit einbeziehen, Alternativen bedenken, vorausschauend bewerten

Den Bericht gestaltete für Sie

Klaus Elfner

(Schriftführer TULPE)

Berichtsabstände & Intervalle

TULPE berichtet in Zyklen in der Winterzeit

Sicher ist Ihnen bereits aufgefallen, dass während der Sommerzeit kaum Berichte über Veranstaltungen zu TULPE-relevanten Themen erscheinen. Das liegt einzig daran, dass derartige Infotage in Kliniken, Universitäten und medizinischen Einrichtungen fast ausschließlich im Herbst, Winter und zur Frühjahrszeit stattfinden. Daher finden Sie in der Sommerausgabe der TULPE-Info zumeist nur Themen, die sich auf erträgliches Leben und den Selbstschutz im Umgang mit der heißen Sommerzeit beziehen.

Die warme Jahresphase verabschiedet sich nun, die Semester haben bereits begonnen und somit finden auch erneut die ersten Dialogtreffen in den Gesundheitszentren wieder statt.

Klaus Elfner hat den Saisonauftakt in der zweiten Septemberhälfte im NCT Heidelberg wahrgenommen und damit für Sie den ersten (vorstehenden) Bericht zusammen getragen. TULPE wird für Sie an verschiedenen Orten in unterschiedlichen Einrichtungen wieder dabei sein und berichten.

Zuwendungen

Herzlichen Dank an

Spenden

Arno Rommel, Esslingen

Rudolf Kropp, Limburgerhof

Zuschüsse

GKV, Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe,
vdek Berlin 9.000 €

Krebsverband Baden-Württemberg 800 €

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 Geburtstags-spenden 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 & 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 Februar des laufenden Jahres).

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

www.tulpe.org bzw. www.gesichtsversehrte.de (Orga°thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden.

TULPE eV im Wandel

Aufbereitung der Selbsthilfe mit System

Im Wandel der Zeit und der aktuellen Reformen vermag noch niemand zu äußern, ob die Selbsthilfegruppe TuLPE in geraumer Zeit noch ihre Namensgebung beibehalten wird.

Durch die Angliederung an eine ausgewählte Dachorganisation „Kopf-Hals-MUND-Krebs eV“ wird (vermutlich) die TULPE-Selbsthilfegruppe sogar mit einer neuen Namensgebung andocken können, da die Mehrzahl aller Gesichtsversehrungen aus der Folge von Krebserkrankungen abgeleitet werden muss. Folgenotwendige Operationen bestimmen das weitere Prozedere.

In der Mehrzahl der Fälle endet die (krebsbedingte) operative Behandlung mit einer epithetischen Versorgung. Die Epithesenträger singen ihre Probleme einheitlich im Chor ...

Die Namensgebung Epi-Face e.V. könnte sozusagen als „Synonym / Sinnbild“ für den Inhalt der Selbsthilfegruppe stehen, wobei die Endung „e.V.“ sogar als Kürzel für „epithetische Versorgung“ stehen könnte.

Diese Wortspielereien stehen allerdings noch im Dialog mit den vereinsinternen Auseinandersetzungen und haben wenig Reife. Als Fakt gilt jedenfalls, dass der Verein der Selbsthilfegruppe (noch „TULPE e.V.“ genannt) sich einer Dachorganisation anschließen wird, nicht zuletzt um bei Forschungsprojekten der Krebsbehandlung den publizistischen Vortragsreihen beizuwohnen und damit stets auf dem Laufenden zu sein.

Epi-Face, was im Eigentlichen für „neues Gesicht“ steht, könnte symbolisch auch „neues Leben“ bedeuten. Den lebensechten Empfindungen der Betroffenen kommen wir auf jeden Fall damit sehr nahe ...

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



Internet

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

www.facebook.com/selbsthilfevereine

