



wird gefördert durch die
GKV Gemeinschaftsförderung
„Selbsthilfe“

Magazin für Patienten
mit **Gesichtsverletzung**
MKG HNO Logopädie Epithetik

kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen

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

**gerne einstecken und zuhause
in Ruhe weiter lesen**

Foto: © Tania Timpone @ titania-foto.com



Foto: © T. Timpone @ titania-foto.com

- ▶ **Inhalt**
02 Inhalt & Impressum
- ▶ **Intro / Vorwort**
03 von Doris Frensel
- ▶ **Schuppenflechte - unliebsamer Begleiter**
04 Krebs & Armut
05 HPV-Virus & Krebs
- ▶ **Gesundheit**
06 Schwarz oder Weiß - Tumorformen
06 Aktiv werden lohnt sich
06 Richtig ausschlafen
- ▶ **Selbsthilfe in Koblenz**
07 Selbsthilfegruppe in Koblenz gegründet
- ▶ **Halle (Saale)**
08-09 Krebsaktionstag der SAK Sa.-Anh.
- ▶ **TULPE unterwegs ...**
10 (Berlin) Seminar „Datenschutz“
11 (Leimen) Bericht aus Leimen (K. Elfner)
- ▶ **Interaktiv**
12 Klarstellung
12 Filmtipp „Eine ungewollte Reise“
- ▶ **Jour fixe**
13 nächstes TULPE-Treffen (Münster)
- ▶ **Mitglied werden**
14 SHG-Mitgliedschaft
- ▶ **Haus-Infothek**
15 Dank für Zuwendungen
15 TULPE sagt Danke

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

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

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 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 anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist. TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografien.



Vorwort

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

heute halten Sie die neueste Ausgabe unseres Vereins-Magazins in der Hand.

Ab dieser Ausgabe werden wir die verschiedensten Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder an einem Kopf-Hals-Mund-Tumor erkrankt sind, vorstellen. Wir wollen den Gruppen so die Möglichkeit bieten, Aufmerksamkeit auf sich zu lenken. Da das Magazin einen guten Verteiler hat, wird vielleicht der eine oder andere Patient neugierig auf die bereits bestehenden Gruppen werden.

Wir vernetzen uns immer mehr. Es entstehen mehr Gruppen mit Kopf-Hals-Tumoren. Wir helfen uns untereinander und tauschen uns aus. Der kommunikative Austausch mit Betroffenen steht an erster Stelle ganz unter dem Motto „Betroffene helfen Selbstbetroffene“. Ein Gespräch kann viel bewegen - Ängste nehmen, Hoffnung geben, Zuversicht gewinnen. Wir können unsere Erfahrungen weitergeben. Und diese Hilfe kommt an.

Mich beschäftigt immer wieder das Thema „Wie gehen Eltern von fragenden Kindern mit der Krankheit bzw. Behinderung um“. Das Szenario, dass Kinder besonders auf unser anders Aussehen reagieren, haben wir als Betroffene mit Kopf-Hals-Tumoren oder durch Unfall bzw. mit angeborenen Defekten im Gesicht schon sicher alle gemacht. Kinder sind sehr neugierig und wollen alles wissen. Wenn sie eine kurze verständliche Erklärung bekommen, sind sie meist zufrieden und die Sache ist für sie erledigt. Eltern dieser Kinder tun sich da etwas schwerer. Oft ziehen sie ihre Kinder weiter mit der Bemerkung „schau da nicht hin“. Anstatt dem Kind die Möglichkeit zu geben, den Betroffenen zu fragen. Ich habe schon oft die eine aber auch die andere Variante erlebt. Ich denke, dass Erwachsene sich schwerer mit der Thematik „Gesichtsentstellung durch Krankheit“ auseinandersetzen. Dabei wollen wir doch ganz normal leben, wie jeder unserer Mitmenschen. Wir haben sehr viel Kraft gebraucht, um den Schritt, in die Öffentlichkeit zu gehen, zu machen. Wir haben dabei nicht nur gute Erfahrungen gesammelt. Aber wir haben es geschafft. Es ist nicht einfach, selbstbe-



wusst durch's Leben zu gehen. Es gibt Betroffene, die benötigen dafür Jahre. Es gibt kein Rezept, wie lange wir brauchen, um unsere Krankheit zu akzeptieren. Jeder sollte selbst entscheiden, was gut für ihn ist.

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

Es treibt der Wind im Winterwalde die Flockenherde wie ein Hirt und manche Tanne ahnt, wie balde sie fromm und lichterheilig wird.

Und lauscht hinaus. Den weißen Wegen streckt sie die Zweige hin – bereit, und wehrt dem Wind und wächst entgegen der einen Nacht der Herrlichkeit.

(Rainer Maria Rilke)



Foto: © 1785871 @ pixnio.com

Ich wünsche allen Mitgliedern und Freunden des Vereins und allen Lesern ein besinnliches und gesegnetes Weihnachtsfest und für das Jahr 2019 Gesundheit und Wohlergehen. Mögen wir weiter in Frieden füreinander da sein.

Ihre / Eure
Doris Frensel

Krebs & Armut

Tag der Krebsselfhilfe

am 07.11.2018 in Berlin

Die Stiftung Deutsche Krebsselfhilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und der Bundesverband des Hauses der Krebs-Selfhilfe mit seinen Mitgliedern luden zum diesjährigen Tag der Krebs-Selfhilfe nach Berlin ein. Dieser Tag stand unter dem Motto „Krebs und Armut“.

Vom Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs waren W. Kubitzka, A. Behlau, D. Frensel und I. Hieronymus vertreten.

In seinem Grußwort brachte Herr Nettekoven zum Ausdruck, wie wichtig dieses Thema in der heutigen Zeit ist. Es gibt nahezu 500.000 Neuerkrankungen an Krebs in jedem Jahr. Es gibt 4 Mio Menschen in Deutschland, die mit Krebs leben. Viele davon rutschen in die Armut. Da ein Großteil von ihnen ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen können, steigt auch die psychosoziale Belastung. Die Resonanz bei der Politik sorgte für Ernüchterung, da einige Politiker der Einladung nicht folgten. Weitere Grußworte vom Haus der Krebs-Selfhilfe Bonn und der Deutschen Krebsselfhilfe folgten.

In einer Talkrunde „...und dann noch das Risiko, arm zu werden“ wurde an 5 Einzelschicksalen diese Thematik erörtert. Herr W. erkrankte an Blasenkrebs. Nach dem Krankenhaus stand fest, dass er seine Arbeit nicht mehr ausüben kann. Eine Neuorientierung stand auf dem Plan. Das war allerdings nicht so einfach, er bekam kaum Unterstützung vom Arbeitsamt. Neben der Genesungsphase hatte er mit anderen Problemen zu kämpfen – keine Arbeit, das Krankengeld lief aus, Absage für eine Umschulung. Das Geld wurde sehr knapp. Mit Hilfe des VdK wurde die Erwerbsunfähigkeitsrente durchgesetzt.

Frau E. erkrankte an Brustkrebs. Ihre Erlebnisse sind genauso erschreckend. Die Krankenkasse wollte ihr das Krankengeld streichen, wenn sie nicht eine Reha antritt. Nur wollte sie selbst bestimmen, wann für sie der Zeitpunkt der Reha günstig und richtig ist. Mit Hilfe eines Sozialarbeiters konnte sie ihr Recht erwirken. Nun kann sie selbst bestimmen, wann sie die Reha Maßnahme in Anspruch nimmt. Frau L. erkrankte ebenfalls an Brustkrebs. Nach der Erstdiagnose bekam sie Krankengeld. Als später erneut eine Krebsdiagnose gestellt wurde, gab es Schwierigkeiten – keine Arbeit und das Krankengeld lief aus. Die finanziellen Sorgen waren immens. Bevor ihr eine EU-Rente bewilligt wurde, lebte sie von Hilfen u.a. vom Härtefond der Krebsselfhilfe.

Frau F. lebte während der AHB vom Überbrückungsgeld, welches meist verspätet gezahlt wurde. Mittlerweile ist sie berentet und arbeitet in einer SHG.

Schlimm traf es das Ehepaar K., er bekam einen

Herzinfarkt und sie erkrankte an Krebs. Da beide selbstständig waren, mussten sie ihren Lebensstandard gewaltig ändern. Dazu gehörte auch die Veräußerung ihres Vermögens. Da sie nie in eine Rentenkasse eingezahlt hat, kann sie auch keine EU-Rente beantragen.

Fünf Fälle der unterschiedlichsten Art. Jeden kann es treffen, die Diagnose Krebs macht keinen Bogen um Wohlstand. Alle fühlten sich von der Politik allein gelassen. Nur aus der eigenen Kraft heraus ist es ihnen gelungen, ihren Weg zu finden. Sie nahmen Hilfe in Anspruch, damit sie ihren Alltag bewältigen können.

Bei den Expertenimpulsen „Das Armutsrisiko ist real.“ wurde in 4 Berichten dieses Thema erörtert. In Deutschland gibt es kaum Daten zur Armut bei Krebs. Die betroffenen Patienten sprechen nicht gern über das Thema. Die Sozialberatung muss hier mehr greifen. Dazu ist es notwendig, dass diese flächendeckend zur Verfügung steht. Das Armutsrisiko besteht für junge Leute, Selbstständige, Alleinstehende und Alleinerziehende.

Das Problem ist, dass weniger Einnahmen vorliegen, aber die Ausgaben höher sind. 1/3 der Krebserkrankten können nach der Therapie nicht mehr arbeiten, da ihre Leistungsfähigkeit gefallen ist. Eine belastende Folge ist dann das fehlende Einkommen. Die finanzielle Belastung ist eine Zusatzbelastung zur Erkrankung. Das Vertrauen zu den Institutionen wie Arbeitsamt und Krankenkasse geht verloren, da der Patient vermehrt auf Widerstand und Probleme stößt. Die meisten Krebserkrankten müssen sich stark einschränken. Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist nicht mehr gewährleistet. Der Gedanke „Ich gönne mir mal was“ tritt immer häufiger in den Hintergrund.

In der abschließenden Podiumsdiskussion „Krebs darf nicht arm machen.“ wurde heftig diskutiert. Es gibt noch viel zu tun. Die Politik ist gefragt.

von
Doris Frensel



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

TAG DER KREBS SELBSTHILFE



Mittwoch, 7. November 2018
Hotel Titanic, Gendarmenmarkt, Berlin



Impfung gegen HPV-Viren

Kosten werden von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen

Stetig mehr rückt das Thema um die lang bekannten HPV-Viren in den Fokus der Gesellschaft. Die Medizin rät schon lange Zeit zur Behandlung der nicht ungefährlichen Typen der menschlichen Papillomviren. Die gesetzliche Krankenkasse hatte zunächst nur bewilligt, die Kosten für Mädchen im Alter zwischen 9 und 14 Jahren zu übernehmen. Jetzt werden auch die Impfkosten für Jungen bezahlt.

Janette Beck von der „Volksstimme“ berichtete darüber ...

Magdeburg * Über 400 Ärzte, Arzthelferinnen und Apotheker aus Sachsen-Anhalt und angrenzenden Bundesländern konnten sich kürzlich beim sogenannten „Impftag 2018“ in Magdeburg zum Thema Impfmedizin sowie aktuellen Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO), Änderungen und deren Umsetzung informieren. Neu im Rennen: Die Schutzimpfung gegen Humane Papillomaviren (HPV) für Jungs.

HPV-Infektionen gehören zu den häufigsten sexuell übertragbaren Infektionen und treten weltweit sowohl bei Frauen als auch bei Männern auf. Sie können gutartige, aber sehr lästige Genitalwarzen verursachen, jedoch kann es auch lange nach einer Infektion zu bösartigen Tumoren kommen. Bis vor kurzem gab es nur für Mädchen eine Impfempfehlung der STIKO gegen Gebärmutterhalskrebs – nun übernehmen die Kassen auch die Kosten für eine HPV-Impfung bei Jungen. Dr. Constanze Gottschalk vom Landesamt für Verbraucherschutz erklärt dazu: „Deutschland ist eines der ersten europäischen Länder, das die HPV-Impfung nicht nur für Mädchen, sondern jetzt auch für Jungen empfiehlt.“ Ziel ist die Reduktion der mit HPV-Viren in Verbindung stehenden Tumore.

Einer Erhebung des Zentrums für Krebsregisterdaten im Robert-Koch-Institut zufolge, erkrankten in Deutschland im Jahr 2013 fast 10.400 Frauen und 1.360 Männer an HPV-bedingten Karzinomen im Bereich der Genitalien, des Anus und des Mund-Rachen-Raums. Der bei den Frauen dominierende Gebärmutterhalskrebs wird zu nahezu 100 %

durch HPV-Viren verursacht, berichtet die Impfexpertin. Aktuell ist bundesweit von rund 14.440 Neuerkrankungen im Jahr auszugehen.

Eben weil für fast alle dieser Tumore Infektionen mit HPV-Viren ursächlich verantwortlich sind, sei die Immunisierung bei Mädchen und Jungen so wichtig, so Dr. Gottschalk, die dem Arbeitskreis Impfen in Sachsen-Anhalt angehört. „Eine HPV-Impfung schützt Frauen wie Männer wirksam vor einer Infektion und daraus resultierenden Krebsvorstufen.“

Auch bei Mädchen sind die Impfraten laut Robert-Koch-Institut noch zu niedrig:

Nur die Hälfte der Mädchen zwischen 14 und 17 Jahren ist einmalig gegen HPV geimpft. Um einen Schutz von 98 % zu erhalten, muss aber zwei bis drei Mal geimpft werden. Diesen Schutz haben nur 40 % der Mädchen.

Die Immunisierung gegen Humane Papillomaviren sollte bei Mädchen und Jungen in zwei Dosen im Alter zwischen 9 und 14 Jahren erfolgen und vor dem ersten Geschlechtsverkehr abgeschlossen sein. Darüber hinaus rät die STIKO zur Nachholimpfung von bis dahin ungeimpften Jugendlichen bis zum Alter von 17 Jahren.

Quelle: Volksstimme (Ratgeber) vom 12.11.2018

Artikel von
Janette Beck



Impfungen - härten den Körper nur ab und geben dem Immunsystem die notwendige Kraft, Infekte abzuwehren.



Ein kleiner Pieks - mit einer Wiederholung kann schmerzhaft und böse Überraschungen im Alter verhindern.



HPV-Viren (16, 18, 33) - können Warzen, aber auch Krebs auslösen durch Genveränderungen in Körperzellen.



Aufmerksamkeit - für HPV erregen bei gleichaltrigen Menschen, das ist Solidarität und hilft letztlich jedem von uns ...

Schwarz oder Weiß ?

Tumorformen in der Haut

Man unterscheidet zwei Arten von Tumoren: den schwarzen sowie den weißen oder hellen Hautkrebs. „Der helle ist der häufigere“, sagt Professor Alexander Eng, ärztlicher Direktor der Hautklinik am Uniklinikum Heidelberg. Von diesem Tumor gibt es etwa 220.000 Fälle pro Jahr, bei schwarzen Hautkrebs sind es rund 35.000.

Der helle Hautkrebs unterteilt sich noch einmal: Es gibt Basalzellkarzinome (oder Basaliome) und Plattenepithelkarzinome. Beide Arten betreffen Keratinozyten. Das sind Hautzellen, die Keratin bilden - den Stoff, aus dem die Hornsubstanz besteht.

Der schwarze Hautkrebs (malignes Melanom) befällt dagegen die Melanozyten. Diese Zellen stellen Melanin her, das Pigment, das der Haut Farbe verleiht. Maligne Melanome sind aggressiv, sie streuen schnell. „Haben sich Metastasen gebildet, ist die Er-

krankung schwer zu heilen“, sagt Enk. Das Risiko, dass sich die Krebszellen im Körper verbreiten, steige bereits ab einer Tumordicke von 0,8 bis 1 Millimeter deutlich. Die Dicke bemisst sich daran, wie tief der Tumor in die Haut reicht. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt bei Männern bei 67, bei Frauen bei 59 Jahren.

Heller Hautkrebs entwickelt sich eher später, das durchschnittliche Alter der Patienten liegt bei über 70 Jahren. Auch wachsen diese Tumore langsam und streuen selten. Die Prognose ist relativ günstig. „Operiert man rechtzeitig und entfernt die Stelle komplett, ist der Patient geheilt“, so Enk.

Risikofaktor für beide Arten ist neben zu viel UV-Licht auch der individuelle Hauttyp. „Menschen mit sehr hellem Teint, rötlich blonden Haaren und blauen Augen sind stärker gefährdet“, sagt Enk. Auch scheinen Menschen mit sehr vielen Muttermalen häufiger zu erkranken.

Enk: „Über 50 Flecken sind mehr, als der Durchschnittsbürger hat“. Vor allem Sonnenbrände vor dem 15. Lebensjahr sind vermutlich besonders schädlich.

Apotheken-Umschau 06.2018



Foto: © pexels @pixabay



Foto: © sasint @pixabay.com

Aktiv werden lohnt sich

Sport macht gesund

Lange galt es als gesichert, dass es sie gibt: die „gesunden Dicken“. So wurden in der Forschung Menschen mit starkem Übergewicht bezeichnet, die keine Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes oder Bluthochdruck haben. Ein internationales Team von Wissenschaftlern untersuchte jetzt die Daten von über 90.000 Frauen und stellte fest:

Rund und gesund bleibt auf Dauer fast niemand. Unter den Frauen mit starkem Übergewicht kam es in den folgenden 20 Jahren bei 80% zu mindestens einem weiteren Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Zwar litten auch viel normalgewichtige Frauen mit zunehmendem Alter an Stoffwechselproblemen, Ihr Risiko für Herzinfarkt oder Schlaganfall war im Vergleich jedoch niedriger.

Richtig ausschlafen

oder Schlaf baldmöglichst nachholen

Wieder richtig Schlaf abbekommen unter der Woche? Das ist nicht erholsam, muss aber nicht zwangsläufig zu gesundheitlichen Schäden führen. Das berichten schwedische Wissenschaftler des Karolinska-Instituts in Schweden. Eine Wertung über 44.000 Personen über einen Zeitraum von 13 Jahren sagt: Wer 5 Stunden oder weniger schläft, hat ein erhöhtes Risiko früher zu sterben. Allerdings treffe das nicht auf Menschen zu, die sich am Wochenende ordentlich ausschlafen, berichten die schwedischen Forscher im *Journal of Sleep Research*.



Foto: © xiangying_xu @pixabay.com

Ihr Fazit:
Schlaf lässt sich nachholen. Idealerweise sollte die Nachtruhe sieben Stunden dauern.

Selbsthilfe in Koblenz

Selbsthilfegruppe in Koblenz SHG Mund-Kiefer-Gesichtstumore in Koblenz

Die Gruppe wurde am 10. Januar 2012 von Gunthard Kissinger, bei dem 2010 ein bösartiger Tumor im Mund-/Rachenbereich diagnostiziert wurde, gegründet. Sie trifft sich jeden 2. Dienstag im Monat in den Räumen der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz, Löhrrstr. 119 in Koblenz.

Der Austausch ist ein ganz wichtiger Faktor bei den Treffen. Welches Essen hat man selbst ganz gut vertragen, welcher Zahnarzt hat Erfahrungen mit den Behandlungen, welche Therapien kann man ergänzend machen? Und der zweite wichtige Aspekt: Die Krebspatienten machen die Erfahrung, dass sie mit ihrem Schicksal und ihren Schwierigkeiten nicht allein da stehen. Außerdem: Die Gruppe kann nach außen treten und über die Tumorerkrankungen informieren. Ergänzend werden zu Gruppentreffen verschiedene Experten eingeladen, die zu interessanten Themen rund um die Krebserkrankung informieren.



Foto: © Ingrid Lakotta @ SHG Koblenz

Im April 2015 hat Gunthard Kissinger die Leitung der Gruppe an Ingrid Lakotta abgegeben, da er durch sein vielfältiges soziales Engagement sehr stark beansprucht ist. Er wird der Gruppe aber als Stellvertreter nach wie vor mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Der gesellige Aspekt kommt auch nicht zu kurz. Im Dezember treffen wir uns zu einer Vorweihnachtsfeier mit Kaffee und Kuchen. Außerdem hat unser Mitglied Axel Theißen im September 2015 eine Planwagenfahrt durch die Weinberge von Treis-Karden organisiert.



Foto: © Ingrid Lakotta @ SHG Koblenz

2017 ist die Gruppe mit dem Weinstraßenexpress nach Wissembourg gefahren. Das hat allen so gut gefallen, dass es wiederholt werden soll. Die Gruppe ist Mitglied im Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs eV und in der Arbeitsgemeinschaft Krebs-Selbsthilfegruppen in Koblenz.

Artikel von
Ingrid Lakotta

Kontakt

Selbsthilfegruppe für Kopf-Hals- u.
Gesichtstumore in Koblenz

Ansprechpartnerin
Ingrid Lakotta

Telefon
0261 - 7.63.51

eMail
ingridklaus86@outlook.de



Schulung zur Zubereitung von Speisen bei Kau- und Schluckproblemen

Foto: © Ingrid Lakotta @ SHG Koblenz

Halle (Sachsen-Anhalt)

Krebsaktionstag der Krebsgesellschaft in Halle am 29.09.2018

Unter dem Motto „Gemeinsam gegen den Krebs“ führte die Sachsen-Anhaltinische Krebsgesellschaft in Halle an der Saale im Stadthaus Halle den diesjährigen Krebsaktionstag am 29.9.2018 durch.

Mit Ständen präsentierten sich viele Selbsthilfegruppen, Reha-Kliniken und andere Einrichtungen. Des Weiteren wurden viele Vorträge und Expertenrunden angeboten. Ich war mit einem Stand für TULPE eV und dem Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs eV vor Ort.

selbst an Krebs erkrankt, über einen Segeltörn mit „Den Segelrebell“.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Herr Dr. D. Vordermark eröffnete die Veranstaltung. Es folgten Grußworte der Stadt Halle und des Geschäftsführers der SAK Herrn S. Weise.

Ich besuchte auch einige Vorträge. So stellten Dr. Gutschner und Dr. Cross ein Projekt mit dem Titel „Das Immunsystem gegen Krebs mobilisieren“, welches in Halle gestartet ist, vor.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Es wurden wissenschaftliche Gespräche geführt und über ethische und soziale Fragen diskutiert. Die Ergebnisse werden genau analysiert. In einem weiteren Vortrag sprach Eva Körnig,



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Die Segelrebell“en organisieren diese Segeltouren für krebserkrankte junge Menschen bis 40 Jahre. Jeder muss bei dieser Fahrt zupacken. Dabei geht es an Grenzen und es eröffnen sich neue Möglichkeiten. Das Segeln gab der Referentin ihre Selbstsicherheit zurück, ein neuer Schritt ins Leben. Ebenso gab ihr Kraft und Zuversicht, dass das Leben neue Perspektiven hat, auch mit der Diagnose Krebs.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Sehr interessant waren die Vorträge von Dr. Meißner und Dr. Maluck-Schölecke zum Thema „Ernährung bei Krebs“. 45 % aller Tumorkrankten verlieren an Körpergewicht.

SAK - Krebsaktionstag



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Jeder 5. Patient hat im Krankenhaus ein Ernährungsproblem.

Die Gewichtsabnahme resultiert in erster Linie durch den Abbau der Muskulatur. Eine Ernährungsberatung sollte schon im Krankenhaus erfolgen, denn die Ernährung muss an die neue Situation angepasst werden, damit sich die

Lebensqualität wieder verbessert.

Die Ernährung sollte so eingestellt werden, dass der Patient nicht weiter abnimmt. Es gibt heute viele Möglichkeiten, eine ausreichende Kalorienzufuhr zu gewährleisten. Bei einer ausführlichen Beratung wird darauf eingegangen und der Patient bekommt einen für ihn zugeschnittenen Ernährungsplan.

Neben den neuen Erfahrungen, die ich sammeln konnte, gab es einige Gespräche mit Betroffenen und auch deren Angehörige. Allesamt versorgten sie sich mit Info-Material und Flyern von unserem Infostand. Für die meisten war es gut zu wissen, dass es Gesprächspartner für ihre Probleme gibt. Bei Bedarf werden sie Kontakt zu uns oder zum KHM-Netzwerk aufnehmen.

Artikeltext von
Doris Frensel



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

TULPE unterwegs (Berlin)

Seminar zur Einweisung - „Erste Hilfe - Datenschutz“ beim Paritätischen Wohlfahrtsverband - Berlin

Wie bei allen Selbsthilfegruppen so üblich, lag es auch für TULPE eV ziemlich nahe, sich im Bereich der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung, die seit der ersten Jahreshälfte 2018 ihre Gültigkeit zugrunde liegen hat, möglichst rasch über die ersten Grundkenntnisse „schlau zu machen“, um sie in der Praxis sofort anwenden zu können. Der Paritätische Gesamtverband Berlin zeigte der Selbsthilfe wie's geht.

Im einem Zeitalter, in dem wir mit den unterschiedlichsten Anwerbungen zu kämpfen haben, die vom Briefkasten (Papierformat) über TV und Radio im Störfomal zwischen den Filmeinheiten ungefragt vor Augen oder Ohren gelangen, sich dann über die digitale Plattform des Handys weiter ausbreiten (unser persönlich-intimstes Stück mit Liebes- oder Börsennachrichten), dann klingelt zum krönenden Abschluss abends noch das Festnetz-Telefon und es meldet sich ein Callcenter mit einer Meinungsumfrage zugunsten unserer Bank oder des Energie-Anbieters (Strom-Gas-Wasser).

Jetzt plötzlich empfindet man den „Datenschutz“ als Instrument des „Ruheschutzes“ und damit wird der Begriff automatisch sympathisch. Das heißt, jeder will ihn haben!

Will man aber in der knappen Freizeit noch schnell mal zum Lieblingsverein (ob Karnevals-, Sport-, oder Tierschutzverein), dann taucht hier plötzlich die Frage nach einer Hilfs- und Kontaktliste der Mitglieder auf, die man nicht so einfach bekommen soll. Warum nur? Es ist doch eine freizeitmäßige Aktivität mit Spaßfaktor? ...

„Recht so!“ Denn hier fängt der Datenschutz bereits an.

Eine simple Papierliste, die man (ohne Hintergedanke) zur Verfügung gestellt bekommen hat, kann unkontrolliert oft weiter kopiert und vervielfältigt werden - und damit auch in falsche Hände zum geschäftlichen Nutzen Fremder bzw. Dritter gelangen.

Der europäische Grundverordnung zum Datenschutz zeigt in ihrem erstellten Grundreglement etliche Wegweiser auf, die sowohl auf erdachte Fallen seitens Täter- und Angreiferschaft hin-

weisen, aber auch auf ebenso vielfältige Schutzmechanismen hinweist, in der man in der Situation einer Opferrolle innerhalb der kaum kontrollierbaren globalisierten Datenaustauschwelt verfangen sein kann. Die Notwendigkeit ist also gegeben.

Firmen und Wirtschaftsunternehmen trifft die europäische Datenschutz-Grundverordnung damit verhältnismäßig hart.

Doch auch Vereine werden damit in den Bann gezogen. Hierzu gehören auch Selbsthilfegruppen, sofern sie den rechtlichen Status „eV“ haben und zugleich in einer Größenordnung stehen, bei der Datenlisten zur praktischen Ausführung ihrer Interessensziele angewendet werden müssen.

Selbsthilfegruppen „ohne“ den eingetragenen Vereinsstatus beim Amtsgericht sind zwar am Nächsten einer GbR (Gesellschaft bürgerlichen Rechts) anzusehen, was aber keinen Einfluss auf die Anwendbarkeit der Datenschutz-Grundverordnung hat.

Am 11. September 2018 nahmen zwei Vertreter/innen der SHG TULPE eV an der ersten Aufklärung und Bedeutung dieser europäischen Verordnung beim Berliner Paritätischen Wohlfahrtsverband teil. Über die Wertung und Einsetzbarkeit, dem Nutzen und der Anwendung der Reglements wird derzeit in Vorstandskreisen diskutiert. Die praktische Anwendung wird bereits im kommenden Jahr ihren Einsatz finden.

Der Datenschutz findet nicht nur im praktischen Vereinsalltag seine Anwendung. Auch auf der Webseite kann so manche EU-Richtlinie ihren Haken schlagen und für Veränderungen sorgen.

Dr. Wolfgang Busse vom Paritätischen Gesamtverband und RA

Michael Goetz (als Fachanwalt für Sozialrecht) leiteten die Veranstaltung und die fachliche Vermittlung in Berlin in hervorragender Weise.

Ergänzende Einblicke (zu Facebook, Twitter, Homepage, etc.) gab es von Miriam Walther (NAKOS Berlin) durch Erklärung des praxisgetreuen Umgangs mit den digitalen Medien im vereinsüblichen Alltag.



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Datenschutz mit Berliner Flair war sicherlich nicht langweilig !

Artikel von
Wolf-Achim Busch

Bericht aus Leimen Vorstandstreffen 03.11.2018

Die Vorstandschaft zusammen mit den Beisitzern unseres Vereins traf sich zum wiederholten Male zu einer Sitzung in Leimen bei Heidelberg.

Neben der guten Anbindung (Hauptbahnhof Heidelberg bzw. Mannheim) und das dadurch relativ schnelle Erreichen dieses Tagungsortes ist die gute Unterkunft und der zur Verfügung stehende Tagungsraum ein weiteres Argument, immer mal wieder Sitzungen unseres Vereins in Leimen abzuhalten, so auch am 3. November 2018, wo wir uns zu einer letzten Sitzung in diesem Jahr einfanden, um verschiedene Dinge, unseren Verein betreffend, zu diskutieren.

Sehr wichtig war in diesem Zusammenhang die Vorbereitung unseres nächsten Jahrestreffens, das in der Zeit vom 20. bis 23. Juni 2019 in Münster stattfindet.

Die Redaktion hat darum gebeten, einen Beitrag über Leimen zu verfassen, damit unsere Mitglieder auch einen Einblick über die Stadt erhalten, die schon relativ oft besucht wurde zu Sitzungen unseres Vereins.

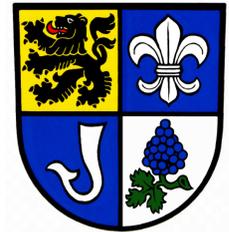
Die nachfolgenden Zeilen sind der Homepage der Stadt Leimen entnommen und sollen einen kurzen Überblick über die Struktur und die landschaftlichen Gegebenheiten in Leimen verschaffen.

Stadt-Information :

Nur wenige Kilometer von Heidelberg und Mannheim entfernt liegt Leimen im Herzen der Kurpfalz. Der alte Marktflecken wurde bereits 791 n. Chr. urkundlich erwähnt. Das vielfältige kulturelle Leben mit über 180 Vereinen spiegelt die gesellige kurpfälzische Lebensart wieder. Das traditionelle Frühlingsfest und die Weinkerwe locken jedes Jahr unzählige Besucher an. Leimen hat eine mehr als 1200jährige Weinbau-Tradition, heute gibt es zwei als Familienbetriebe geführte Weingüter am Ort. In der Vergangenheit hat man hauptsächlich in den Klöstern den Wein durch Jahr-

hunderte hindurch veredelt und neue Sorten gezüchtet. Heute werden in Leimen die Sorten Müller-Thurgau, Riesling, Ruländer, Weißburgunder, Grauburgunder sowie Portugieser und Spätburgunder angebaut. Die Weine haben sehr gute Qualitäten und erhalten höchste Auszeichnungen. Mit seinen zahlreichen Sportanlagen und ausgedehnten Waldgebieten am Rande der Rheinebene bietet Leimen einen hohen Freizeitwert.

Das Wappen der Stadt Leimen



Die Gemeinde entstand am 03. Mai 1975 durch die Vereinigung von Leimen mit St. Ilgen. 1973 war bereits Gauangelloch nach Leimen eingemeindet worden.

Das Wappen, zusammen mit der Flagge am 27. November 1981, dem Jahr der Erhebung Leimens zur Stadt, vom Landratsamt Rhein-Neckar-Kreis verliehen, stellt eine Kombination der Wappen der Ortsteile dar. Die Vierteilung geht auf das alte Leimener Wappen zurück, aus dem auch der Pfälzer Löwe als Zeichen für die frühere Landesherrschaft aller drei Ortsteile und die Weintraube als Symbol für den örtlichen Weinanbau stammen. Die Lilie ist dem von St. Ilgen entnommen; der Angelhaken ist das „redende“ Wappen von Gauangelloch. Die in Schwarz und Gold bzw. Silber und Blau gehaltene Tingierung verweist auf die Farben der Kurpfalz. – Auf Beschluss der Landesregierung steht Leimen seit dem 01. April 1992 im Rang einer Großen Kreisstadt.

Geografische Lage der Stadt



Artikel von
Klaus Elfner

Klarstellung zu einem Artikel der Herbstausgabe 2018

Seite „Jeden mitnehmen“

Nachfolgend nehme ich zu dem teilweise misslichen Artikel in unserer Ausgabe Herbst 2018, Seite 5 oben, wie folgt Stellung:

Leider ist dem Lektorat nicht aufgefallen, dass der Artikel insoweit fehlgeleitet war, dass er aus der Sicht von Epithesenträgern sowie Gesichtsversehrten im Allgemeinen, auch von Geburt an, also aus der Sicht des weiter gefassten Vereinszweck von TULPE eV geschrieben wurde.

Es gibt in Mecklenburg-Vorpommern sehr viele Selbsthilfegruppen der verschiedensten Enti-

täten, so auch speziell in Rostock.

In mehreren Gesprächen mit der SHG Kopf-Hals-Krebs Rostock habe ich mein Bedauern ausgedrückt, dass ein Teil des Artikels eine falsche Aussage getroffen hat. Dahinter lag jedoch keine Absicht. Hier lag leider eine Fehleinschätzung der Fakten von einer mündlichen Quelle zugrunde. Uns liegt in

keinster Weise etwas daran, die Rostocker SHG in Misskredit zu bringen.

Abschließend würde ich mich freuen, wenn sich die SHG Kopf-Hals-Krebs Rostock - wie angekündigt - in einer unserer nächsten Ausgaben selbst umfassend vorstellt.

von
Doris Frensel

Eine ungewollte Reise

Filmtipp

"Eine ungewollte Reise" ist ein ganz besonderer Film. Es geht hierbei um die Krankheit Krebs. Neben vielen Informationen zu den Therapien stehen die Gedanken und Gefühle von betroffenen Menschen im Vordergrund. Auch wird deutlich, wie wichtig die Arbeit von Selbsthilfegruppen zur Bewältigung und Auseinandersetzung mit dieser Krankheit ist.

Das Besondere an diesem wirklich guten Film ist aber auch, dass er von selbstbetroffenen

Menschen gedreht wurde:

Im onkologischen Netzwerk Rostock haben sich 18 Krebs-selbsthilfegruppen aus der Region zusammen geschlossen. Hieraus entstand das Filmteam "Selbsthilfe im Blick", das über die jeweiligen Aktivitäten der einzelnen Selbsthilfegruppen der Region berichtet. In diesem Film, der aufklären und helfen soll, haben die Mitglieder der Selbsthilfegruppe "Krebs im Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich" sowie Mediziner der Universität

Rostock mitgewirkt.

Der Beitrag wurde vom Sender Rok-TV veröffentlicht.

Man findet ihn unter: rok-tv mediathek / selbsthilfe-rostock.

Allen Menschen, die sich mit der Krankheit Krebs auseinandersetzen müssen, möchte ich dieses sehr gelungene Werk weiter empfehlen.

von
Alfred Behlau



Label: © TULPE eV @ Archiv

Das Heft **EpiFace** ist ein kostenloser Nachrichten-Bote für Mitglieder der Selbsthilfegruppe TULPE eV. Es versteht sich als Hilfsangebot zur Vermittlung zwischen Betroffenen, der Ärzteschaft, der Wissenschaft, aber auch für Epithetiker und die Berufszweige der Nachsorge.



Buch-Empfehlung

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

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

www.kehlkopfooperiert-bremen.de

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

Nächstes TULPE-Treffen 2019 in Münster (NRW)

Schon heute möchte ich auf unser 22. TULPE-Treffen hinweisen. Reservieren Sie sich den Termin vom 20.-23. Juni 2019.

Ich habe das Johanniter Gästehaus in Münster (Westfalen) für unsere Veranstaltung buchen können.

Münster ist sehr gut zu erreichen. Bis Hamm besteht eine ICE-Verbindung und von dort fahren Regionalbahnen nach Münster. Vom Bahnhofsvorplatz fährt die Stadtlinie direkt bis zum Johanniter-Gästehaus.

Die Universitätsstadt Münster hat vieles zu bieten. Neben der Tagung wird sicherlich Zeit für die Erkundung der Altstadt sein. Der historische Stadtkern bietet für jeden etwas, ob Shopping oder Kultur - alles ist möglich. Der Bus fährt vom Gästehaus direkt bis zum Marktplatz.

In der Altstadt locken viele Sehenswürdigkeiten, u.a. :

- > Prinzipalmarkt (eine Flaniermeile in historischer Kulisse)
- > der St.-Paulus-Dom
- > St.-Lamberti (die Markt- und Stadtkirche)
- > Krameramtshaus (eines der ältesten Gildehäuser)
- > Kiepenkerl (ein Denkmal für die wandernden Händler)

- > Liebfrauen- oder Überwasserkirche (Gotteshaus jenseits der Aa)
- > Erbdrostenhof (Münsters schönster Adelshof)
- > Kuhviertel (Münsters historisches Kneipenviertel)

Wir werden es nicht schaffen, alles zu erkunden. Aber vielleicht plant ja der eine oder andere dorthin seinen nächsten Urlaub?

Das Gästehaus liegt sehr ruhig. Da ich schon selbst dort war, kann ich nur sagen, dass das Gästehaus alles bietet, was für eine erfolgreiche Tagung benötigt wird. Angenehme Zimmer und eine sehr gute Küche tragen dazu bei.

Neben unserer Mitgliederversammlung werden auch Fachvorträge angeboten. Die entsprechenden Anfragen an die Referenten sind gestellt.

Ein Ausflug in oder um Münster rundet das Treffen ab.

Sind Sie schon neugierig geworden? Dann merken Sie sich diesen Termin. Die Unterlagen werden bis zum Jahresende an die Mitglieder verschickt.

Ich freue mich schon auf diese Veranstaltung, da ich dann die Möglichkeit habe, alle wieder zu sehen.

Artikel von
Doris Frensel

Werden Sie **EpiFace-Pate** bei TULPE eV

Helfen Sie mit einer Spende oder Patenschaft der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe TULPE eV, den Besuch an universitären Events, Vorlesungen und aufklärenden Veranstaltungen zum Thema Krebs im Kopf-, Hals- und Mundbereich als Sponsor, den jeweiligen Mitgliedern, die als Multiplikatoren der Hilfsgruppe arbeiten, den Informationsveranstaltungen beizuwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden!

Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

Spendenkonto

Name:	Sparkasse Ulm
IBAN:	DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC:	SOLADES1ULM
Verwendungszweck:	EpiFace-Patenschaft (Infoheft)

Die aktive Gruppe des „TULPE-Infoheftes“ bedankt sich sehr herzlich bei Ihnen und hofft, dass wir Ihnen mit unseren Beiträgen ein wenig zur Aufklärung und zum verständnisvollen Alltagsleben weiterhelfen konnten. Bitte legen Sie den Überweisungsbeleg den Steuerunterlagen bei. DANKE !



Johanniter-Akademie - der Tagungsort für die eingebuchten Gäste im Hotel. Ihre Arbeitsstätte zum Aufenthalt.



Gästehaus - der Eingangsbereich mit dem typischen Merkmal für Münster: ein Parkplatz für Fahrräder.



Übernachtung - und Aufenthalt mit Wohlühl-Charakter in der Herberge der Johanniter. Herzlich willkommen!



Münster City - die Stadt mit dem besonderen Flair für den Shopping-Nachmittag. Chillen & mehr ...

alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

SHG - Mitgliedschaft

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

(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: _____

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

Behandlungsmethode :

Operation Bestrahlung
 Chemotherapie Sonstige
im Jahrgang: _____

Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

Krankenkasse :

(Name, Ort)

Versicherungsform :

gesetzlich privat

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

Dank für Zuwendungen an

Spenden

28.09.2018 Ruth Kapitzke (Rostock)

10.10.2018 Arno Rommel (Esslingen)

03.11.2018 Gebr. Engelhorn Hotel (Leimen)

Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

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 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 heruntergeladen werden.

Nutzen Sie alternativ das Exemplar, das in dieser Ausgabe abgedruckt finden. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV senden.

TULPE sagt „Danke“

und wünscht ein Frohes Weihnachtsfest 2018

Allen Freunden und Gönnern, die uns sowohl mit Geldspenden oder auch ideeller Zuwendung im Laufe des vergangenen Jahres bedacht haben, möchten wir hiermit ein besonders herzliches Dankeschön aussprechen.

Zum anstehenden Weihnachtsfest wünschen wir Ihnen, Ihrer Familie und Ihren Liebsten schöne Festtage, dazu viele Geschenke - ob materielle oder emotionale.

Besonders aber wünschen wir Ihnen eine intakte und stabile Gesundheit. Ohne Letztere sind alle vorgenannten Geschenke leider wert- und nutzlos.

Ein persönliches Dankeschön übermitteln Ihnen aus dem Vorstand der SHG Tulpe eV

Doris Frensel, Hannelore Hornig, Alfred Behlau, Klaus Elfner, Hans-Martin Bauer & Hermann Zwerger





Internet

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

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

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-Archiv