

# Magazin der Selbsthilfevereine

für Menschen mit Kopf-, Hals-, Mund-Tumoren,  
Gesichtsversehrte und Epithesenträger



Sommer 2024

**kostenloses Exemplar  
zum Mitnehmen**

## Magazin für Patienten

mit **Kopf-Hals-Tumoren,**  
**Gesichtsversehrung,**  
**Epithesenträger,** sowie **alle** an  
der **Behandlung Beteiligten**

# Was sind Epithesen?

Foto: © kellepics @ pixabay.com

## Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,  
liebe Vereinsmitglieder,  
liebe Freunde und Interessierte an unseren Vereinen,

als krebsbetroffene oder gesichtsversehrte Menschen nutzen wir Therapiemöglichkeiten, Medikamente und auch Hilfsmittel, damit es uns besser geht.

Eines dieser Hilfsmittel sind Epithesen. Das sind aufwendig hergestellte „Gesichtersatzteile“. Nach einer großflächigen Gesichtsoperation ist das Gesicht eines Menschen oft extrem entstellt, bzw. verändert. Oft fehlen dann große Teile des Gesichtes. Ursachen für solche notwendigen Operationen sind sehr oft Krebserkrankungen, Unfälle, Kriegsverletzungen oder auch angeborene Fehlbildungen.

Epithesen sind künstlich hergestellte Nasen, Ohren, Augen oder andere Gesichtsteile, die den Betroffenen ein möglichst ansehnliches Gesicht zurückgeben möchten.

Das Gesicht ist die persönliche Visitenkarte eines jeden Menschen und drückt unmittelbar und direkt das aus, was wir sind, mitteilen möchten und was wir fühlen.

Das Schwerpunktthema dieser Ausgabe unserer „Epiface“ ist die Versorgung betroffener Menschen mit Epithesen. Hierzu haben wir vom Redaktionsteam einiges zusammengetragen, um euch hierüber zu informieren und Klarheiten zu vielen Fragen dieses Themas zu schaffen.

Darüber hinaus haben wir auch zwei Epithetik-Institute gebeten, sich hier unserer Leserschaft einmal vorzustellen und dabei die gesamte Bandbreite ihrer Produkte und des Leistungsspektrums aufzuzeigen. Gerade für neue Patienten - die es bald werden oder kürzlich geworden sind - mit Organverlust im Kopf-Hals-Bereich werden diese beiden Vorstellungen besonders im Fokus stehen.

Zum einen freuen wir uns darüber, das Epithesen-Institut Schneider (Zweibrücken) hier darstellen zu dürfen. Mathias Schneider scheint offenbar auch in der Literatur etliche Beiträge zu leisten.

Zum anderen gehört das ebenso renommierte Epithesen-Studio in Marburg, geleitet von Tanja Sauer und Elisa Todisco in Form einer GbR, dazu. Wissen und Wirkungskreis möchten die beiden Damen unter Einbeziehung modernster Technik stets erweitern. Das wird ihnen sicherlich auch gelingen.



Ein anderes Thema, das ich in diesem Vorwort aufgreifen möchte, ist die Frage: was ist eigentlich Selbsthilfearbeit? Ist sie überhaupt wichtig? Was habe ich selbst davon und was möchte und kann ich selber einbringen?

Wir wissen ja alle, dass es mit Nachwuchs nicht nur in der Selbsthilfearbeit hapert, sondern auch allgemein in vielen weiteren Vereinen. Selbsthilfe braucht ehrenamtlich Aktive, ansonsten schläft jede Selbsthilfegruppe (SHG) in absehbarer Zeit ein bzw. verläuft schleichend ins Nichts - also in den Tod, in die Auflösung.

Jede Altersgruppe trägt auch persönliche, individuelle Neigungen in sich. Während die ältere Generation eher den persönlichen Kontakt und das persönliche Gespräch bevorzugt, findet man in jüngeren Generationen oftmals die Bevorzugung des virtuellen Kontakts. Das liegt sicherlich auch an der Entwicklung der Social-Media-Verbundenheit und dem vertrauten Umgang mit der notwendigen Technik. Hier unterscheiden sich die Generationen sehr stark.

Es ist ja so: alle, die in unseren Vereinen aktiv sind, machen das ehrenamtlich und aus freien Stücken. Auch wir vom Redaktionsteam arbeiten ehrenamtlich, weil unser Magazin Epiface für jeden von uns eine Herzensangelegenheit ist.

Wir sind darauf angewiesen, dass ihr uns eure Beiträge schickt, eure Gedanken, eure Erfahrungen mitteilt. Unser Magazin Epiface ist keine kommerzielle Zeitung, sondern ein Medium von und für uns selbst betroffene Menschen.

Unsere EpiFace liegt nicht nur in Apotheken oder Arztpraxen aus, sondern auch in etlichen Kliniken, die als Lehrkrankenhaus mit einer Universität verbunden sind. Doch auch an den Universitäten selbst wird sie als Infomaterial fürs Personal reichlich ausgeteilt.

Wir wünschen Ihnen und euch viel Freude beim Lesen unserer neuen Ausgabe der Epiface; wir wünschen Ihnen und euch alles Gute für eure Gesundheit und euer Glück

Ihr und euer  
**Alfred Behlau**  
vom Redaktionsteam.



## Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
  - 02 Vorwort Alfred Behlau (TULPE)
  - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
  
- ❖ Haus der Krebs-Selbsthilfe
  - 04-05 Gemeinsam stark !
  
- ❖ Aus dem TULPE-Alltag
  - 06 Gesprächsanfragen Betroffener
  - 07 Fehlende Ohrmuschel
  
- ❖ Epithesen-Institute
  - 08-09 Epithesen Mathias H. Schneider
  - 10-11 Epithetik Tanja Sauer & Elisa Todisco
  
- ❖ TULPE Nord-Ost
  - 12 36. Berliner Krebskongress
  - 13 Eine/r von uns - Elke Zeh
  
- ❖ Vielen Dank & Impressum
  - 14 Dank für Zuwendungen
  - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

## Petition

<https://www.openpetition.de/petition/online/kopf-hals-tumore-in-deutschland-reduzieren-frueher-entdecken-und-folgeschaden-verringern>

Die Ziele sind Kopf-Hals-Tumore zu reduzieren, indem künftig viel mehr Menschen gegen HPV geimpft werden. Hierzu bedarf es der intensiven Aufklärung der Bevölkerung, um die Impfungen freiwillig und aus Überzeugung zu nutzen. HPV-Impfungen sind ein anerkannter Schutz gegen Krebs. Die Empfehlungen der STIKO sind: Kinder zwischen 9 und 14 Jahren zu impfen. In Ländern mit hohen Impfquoten wie Australien oder Finnland sind deutliche Rückgänge bei den Tumor-Fällen im Schleimhautbereich zu erkennen.

Ein weiteres Ziel ist, Kopf-Hals-Tumore früher zu entdecken, um deutlich schonender behandeln zu können und weniger Folgeschäden zu erleiden. Hierzu müssen einerseits Menschen mehr zu den frühen Merkmalen der Tumore wissen und andererseits müssen Ärzte, vorrangig Zahn-, HNO- und Hausärzte für die bessere Diagnostik von Kopf-Hals-Tumoren ausgebildet werden.

Die Forschung muss vorangebracht werden, um eine gute Vorsorge leisten zu können. Es fehlt an wissenschaftlich basierten Erkenntnissen.

Die Tumore sind zu häufig, um als „selten“ eingestuft zu werden, aber doch viel zu selten, um intensiver

beforscht zu werden. Daher gibt es nur begrenzte wirtschaftliche Interessen an einer Änderung der Situation. Um die Menschen zu schützen ist es Aufgabe des Staates hier zu agieren.

## Begründung

Pro Jahr erkranken derzeit ca. 14.500 Menschen neu an einem Kopf-Hals-Mund-Tumor. Nach wie vor wird gut die Hälfte erst in einem späten Stadium (T3/T4) entdeckt, was massive Behandlungsschritte nach sich zieht. Gesichtsentstellungen, Mundtrockenheit, Kau- und Schluckstörungen, Schwierigkeiten mit der Halsdrehung und den oberen Extremitäten sowie massive psychische Belastungen bleiben oft dauerhaft. Ein Rückzug aus der Gesellschaft mit großer Isolation und Depressionen ist häufiger unter Betroffenen wahrzunehmen.

Weiterhin liegt die 5-Jahres-Überlebensquote immer noch knapp unter 50%. Dies sollte mit verstärkter Forschung zu früherer und verbesserter Diagnostik, sowie weiteren Behandlungsmöglichkeiten verbessert sein. Hierzu müssen die Anstrengungen deutlich verstärkt werden.

## Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**Uta - Unterwegs trotz alledem**  
aus Koblenz

Zehn Mitgliedsverbände der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband

**Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. ist die Dachorganisation für zehn bundesweite Verbände der Krebs-Selbsthilfe. Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. zählt auch dazu. Lesen Sie hier, was die Aufgaben des HKSH-BV sind und wie der Verband organisiert ist.**

Die Mitgliedsverbände des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) decken das Krankheitsspektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen und der Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen ab. Der Dachverband vertritt ihre Interessen und die ihrer Angehörigen bundesweit. Er versteht sich als Sprachrohr für Betroffene, bis hinein in die Schaltzentralen der Gesundheits- und Sozialpolitik. Gegründet wurde er 2015 von neun, auf einzelne Krebserkrankungen bezogene Selbsthilfeverbände mit dem Ziel, gemeinsam und über die jeweiligen Krankheitsbilder hinweg, schlagkräftig auftreten zu können. 2018 kam mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs der zehnte Verband hinzu (s. auch Grafik). Bis auf den Schilddrüsen-Bundesverband befinden sich die Geschäftsstellen aller Verbände in der Thomas-Mann-Straße in Bonn.

und Grundsätze der gemeinsamen Arbeit festgelegt (s. <https://www.hausderkrebsselbsthilfe.de/wie-wir-arbeiten/leitbild/>).

Ein ehrenamtlich tätiger Vorstand führt die Geschäfte des HKSH-BV. Die Vorstandsmitglieder werden für zwei Jahre von der Mitgliederversammlung gewählt. 2023 wurde der Bundesvorstand in seinen Ämtern bestätigt. Vorsitzende ist Hedy Kerek-Bodden. Sie kommt aus der Frauenselbsthilfe. Karin Annette Dick, Vize-Präsidentin BVK, unterstützt als Stellvertretende Vorsitzende. Das Amt der Schatzmeisterin hat Sonja Graeser von der Deutschen ILCO inne. Der Vorstand wird von einer Geschäftsstelle in der organisatorischen und inhaltlichen Arbeit unterstützt. Die Geschäftsstelle ist zentrale Ansprechpartnerin nach innen und außen. Sie übernimmt für die Mitgliedsverbände Service- und Dienstleistungen im Bereich Infrastruktur, IT und Telefonie, Datenschutz, Arbeitssicherheit. Sie bildet eine Schnittstelle zwischen den Mitgliedsverbänden und Projektpartnern sowie Kongressveranstaltern.

Das HKSH-BV engagiert sich für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung. Deshalb ist es in Gremien vertreten, wirkt in Steuerungskreisen sowie Arbeitsgruppen im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs mit. Das HKSH-BV ist in einer Vielzahl von



## Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: Zehn Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.



Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.



Quelle: Robert-Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten – Relative Häufigkeit Patienten aller Krebsarten in Deutschland, Dezember 2017, [www.krebsregister.de/inf/inf01.htm](http://www.krebsregister.de/inf/inf01.htm)



Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.



Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.



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



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.



Das HKSH-BV und die Mitgliedsverbände sind gemeinnützig. Sie werden umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Dadurch sind sie unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Das HKSH-BV und seine Mitgliedsverbände sind unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens. Das heißt, es nimmt von ihnen weder Aufwandsentschädigungen, Spenden oder Sponsoring an. Schirmherr und Hauptförderer ist die Deutsche Krebshilfe. In einem Leitbild haben die Verbände mit dem Dachverband Werte

Forschungsprojekten aktiv. Ein aktueller Schwerpunkt der Verbandsarbeit im HKSH-BV ist es, die Erfahrungskompetenz und Anliegen von Patient:innen in klinische Forschung einzubringen. Es macht sich dafür stark, dass Patientenvertretende einfach und praxisnah für ihre Aufgaben qualifiziert werden. Im Fokus steht weiter das Thema „Lebensqualität“ in Forschung und Versorgung. Ein wichtiges Anliegen ist dem ...



HKSH-BV, die finanziellen Rahmenbedingungen für die Krebs-Selbsthilfe zu verbessern. Mit der zunehmenden Digitalisierung spielen die Nutzung und der Schutz von sensiblen Patientendaten und Künstliche Intelligenz eine immer bedeutendere Rolle. Für eine wirksame Interessenvertretung müssen die Aktivitäten und Organisationen gebündelt werden. Auch dafür engagiert sich das HKSH-BV. Eine digitale Kommunikationsplattform soll geschaffen werden, um Menschen mit seltenen Krebserkrankungen einen bundesweiten Austausch zu ermöglichen. Patientenvertretung auf EU-Ebene ist ein Thema, welches das HKSH-BV im Blick hat und durch Mitgliedsverbände, die dort bereits engagiert sind, weiter begleitet. Außerdem gilt es, die Nachfolge zu sichern, denn 2025 stehen Neuwahlen des Vorstands an.

## Das Team der Geschäftsstelle



**Bernd Crusius**  
Leitung der Geschäftsstelle



**Heike Bruland-Saal**  
Referentin Gesundheits- und Sozialpolitik



**Stefanie Lotz**  
Sachbearbeiterin und Assistentin der Geschäftsstellenleitung



**Carsten Michael**  
Technik/Versand



**Dagmar Waberzeck**  
Mitarbeiterin Empfang



**Juliane Friedrichs**  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin



Karin Annette Dick

Sonja Graeser

Hedy Kerek-Bodden

Die für Öffentlichkeitsarbeit Zuständigen in den Verbänden tauschen sich regelmäßig aus und profitieren von den gemeinsamen Erfahrungen. Das wird von der Geschäftsstelle des HKSH-BV koordiniert. Genauso wie die vier Arbeitsgruppen, die es zurzeit gibt. In ihnen erörtern ehrenamtlich und hauptamtlich Tätige gemeinsam Themen, um Vorstand und Mitgliederversammlung Handlungsvorschläge zu machen. Interessierte sind herzlich zur Mitarbeit in der AG Schulungen, AG Patientenvertretung, AG Sozialrecht und Reha, sowie AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft eingeladen. Außerdem sucht das HKSH-BV immer wieder Patientenvertretende für Gremien und Projekte. Denn: „Krebs-Selbsthilfe ist immer auch Interessenvertretung“, so Hedy Kerek-Bodden, die Vorsitzende des HKSH-BV. Nehmen Sie gerne Kontakt mit der Geschäftsstelle des Dachverbands auf.

### Informationen über die aktuelle Arbeit des HKSH-BV

Auf der Internetseite [www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de) wird über Pressemeldungen, Stellungnahmen und Schwerpunkte der Arbeit des HKSH-BV informiert.

### So erreichen Sie den Dachverband:

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
Telefon: 0228 33889-540  
Telefax: 0228 33889-560  
[www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)  
eMail: [info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)  
Bürozeiten der Geschäftsstelle (Kernzeiten):  
Montag bis Donnerstag 10:00 Uhr – 16:00 Uhr  
Freitag 10:00 Uhr – 13:00 Uhr





## **Patientengespräche prä- und postoperativ**

Vorweg sei genannt, dass ich seit 2014 selbst Träger einer Nasenepithese bin. Zuvor wurde eine bösartige Raumforderung (Karzinom) diagnostiziert, die eine operative Behandlung als die „königliche Option“ unter den Behandlungsmethoden aufzeigte. Fazit der Situation: die äußere sichtbare Nase wurde entfernt, zugleich die Nasenscheidewand (Septum), sowie linksseitig vordere Anteile der Nasennebenhöhlen. Als Finishing habe ich mir die epithetische Versorgung gewünscht.

Warum? Geboren im Jahrgang 1961, nicht mehr im Berufsleben stehend, hätte ich mir weitere vier bis fünf teils große kosmetische Operationen zumuten müssen. Gerade 63 Jahre alt geworden und seit 10 Jahren nun Epithesenträger, stelle ich fest, dass die „Epithetiker“ (Hersteller solcher Körperersatzstücke), denen ich anfangs skeptisch gegenüber stand, einfach tolle Handwerker sind. Ich suche heute immer noch den selben Epithetiker auf wie vor 10 Jahren. Das dürfte ein klares Signal oder Hinweis sein.?!

Nach meiner eigenen Genesung sind kaum ein oder zwei Jahre vergangen, da bekam ich (durch TULPE eV vermittelt) die ersten Kontaktforderungen von weiteren Patienten. Menschen, die entweder unmittelbar vor ihrer Haupt-OP standen oder auch welche, die kurz nach ähnlich oder gleicher OP in ein großes Loch der Frustration gefallen sind. Ein paar wenige Mitbetroffene suchten einfach nach Tipps zum besseren Umgang mit ihren Epithesen oder wollten über psychische Problemsituationen innerhalb ihres Lebens in der Öffentlichkeit sprechen. In weiteren Fällen riefen mich nahestehende Verwandte (Kinder für ihre Eltern, Ehepartner) an mit Fragen, wie sie ihren Angehörigen besser helfen könnten. Auch der Anruf eines „Betreuers“ einer über 90-jährigen Frau erreichte mich, um etwas über Materialien und deren Qualität von Epithesen zu erfahren (Pflege, Handhabung, Aufsetzen, Abnehmen, Reinigung etc.).

Wahnsinnig erstaunt bin ich eigentlich eher über die Spannweite der Altersgruppen und über die Berufsgruppen, in denen die Betroffenen, die mit mir persönlich am Telefon sprachen, arbeiten.

Die Altersunterschiede entsprechen denen, dass ich sage, das könnte „mein Sohn/Tochter“ sein, bishin zu das könnte meine „Mutter/Vater“ sein. Oha, das überrascht.

Weiterhin zur Berufsgruppe könnte ich sagen: „oha, das könnte eine typische Berufserkrankung sein, denn mein eigener Bruder ist 2013 (als Autolackierer) an einem Bauchspeicheldrüsen-Karzinom verstorben. Er war rund fünf Jahre jünger als ich.

Aus der Medizin weiß man bislang, dass nicht nur Schimmelpilze und Bakterien, sondern insbesondere auch die HPV-Viren eine große Rolle bei der Entstehung von Raumforderungen wie „Krebs“ spielen können.

Doch gerade die unterschiedlichen Berufsgruppen, die ich aus den Gesprächen mit den Mitpatienten heraus hören konnte, bringen mich zum Erstaunen,

denn: bei Berufsgruppen wie „Autolackierer, Schreiner, Tischler, Motorenmechaniker“, die permanent mit Benzinabgasen und Chemikalien in Kontakt kommen, da habe ich schnell verstanden, dass hier viele Giftstoffe im Umfeld existieren, die als Auslöser ihrer (vermutlichen) Berufserkrankung gesehen werden. Selbst die Berufsgenossenschaft hat hierzu eine Liste/Katalog erstellt, die aufzeigt, welche Erkrankung als „typisch berufsbedingt“ gilt und eventuell auch vorzeitige Rentenansprüche in Aussicht stellt.

Ziemlich überrascht war ich jedesmal im Gespräch, als ich folgende Berufsbezeichnungen hörte wie:

Juristin in einem namhaften Institut, Ende 50, Mutter zweier Söhne. Ein Polizist, der als gut trainierter Sportler im Alter ein Nasenkarzinom erlitt. Eine Psychologin, im MPU-Bereich arbeitend, geschätzt rund 10 Jahre jünger als ich, die vor der Ablation ihrer Nase stand. Auf ihrem Foto wirkte sie ausgesprochen attraktiv. Viele weitere Berufsgruppen habe ich in den Gesprächen herausgehört.

Bei einigen der obigen Berufsangaben schüttelte ich ein wenig mit dem Kopf. Wie kann da ein Nasenkarzinom nur möglich sein?

Im Fragekatalog aller Betroffenen gab es da schon große Unterschiede, die auch „emotional“ teils deutlich anders gestellt wurden. Hier muss man differenzieren zwischen „prä-“ und „postoperativ“:

Die meisten Fragen „vor OP“ beinhalten Sorgen im Umgang mit anderen Menschen (Partner, Familie, Freunde, Beruf, etc.) danach. Weiterhin die Frage „wie kann ich ohne Nase weiter leben“? Kann ich ohne Nase riechen, schmecken, Düfte wahrnehmen? Bei den meisten Frauen kam die Frage „Epithese oder Rekonstruktion“ bereits am Anfang der Gespräche auf. Die „Blicke der Anderen“-Frage bereitet fast allen Erkrankten prä-OP viel größere Sorgen als post-OP.

Bei den Genesenen (postoperativ) liegt der Tenor der Fragen eher auf: Pflegefragen zur lokalen Wundversorgung und Epithesen, Umgang mit Familie, Verwandten und Freunden, psychologische Fragen zur Handhabung und Umgang in der Öffentlichkeit (bishin zum Einkauf beim Discounter), sind klassische Fragen, wie ebenso die nach dem Duschen, Urlaubsflüge (Druckausgleich im Flugzeug), sowie bei sportlichen Restmöglichkeiten. Fragen nach Hilfsmitteln-Optionen und deren Zubehör (Mittel gegen „x“, „y“, oder „z“ ...) waren ebenfalls Standard.

Mein Tipp daher an neue „Betroffene“:

Scheuen Sie sich nicht, Selbsthilfegruppen anzusprechen und nach einem geeigneten Partner zu fragen. Die Aktiven einer SHG führen solche Gespräche nicht zum ersten Mal! Sie haben oftmals auch reichlich Erfahrung in der Gesprächsführung und in der Gedankenwelt der neuen, „plötzlich betroffenen Mitpatienten“ in der HNO- oder der MKG-Tumorproblemwelt ...

Artikel von  
**Wolf-Achim Busch**



## **Ich bin ohne ausgebildete rechte Ohrmuschel in- zwischen älter geworden ...**

Das Jahr 1952 war für meine Eltern ein glückliches Jahr, als ich nach sehr langer Wartezeit endlich das Licht der Welt erblickte. Ein richtiges Wunschkind für meine Eltern, die bereits beide Mitte Vierzig waren. Allerdings war ein „Wermutstropfen“ zu erkennen. Ihr Sohn hatte leider keine vollständig ausgebildete Ohrmuschel auf der rechten Seite, und ein Gehör-gang war leider auch nicht angelegt.

Für mich als Betroffener war dies in den ersten Jahren kein gravierendes Problem, ich wuchs allerdings sehr behütet und mit einer im Rückblick erkennbaren großen Vorsicht auf.

Vor Beginn meines Schulbesuchs im Jahr 1958 wurde das Restohr verkleinert und nach hinten verlegt, um eine („Gelatine“)-Epithese tragen zu können. In der damaligen Zeit eine Möglichkeit, meinen Defekt nicht gleich erkennbar zu machen.

Ich erinnere mich noch sehr dankbar an diese Zeit, in der mein Vater an einem Sonntagmorgen früh aufgestanden ist und Epithesen für die nächste Woche geformt hat. Dass dies nicht immer zu seiner vollsten Zufriedenheit gelang (Luft in der Gießform, Risse im Material), betone ich an dieser Stelle. Im Nachhinein eine schwierige Filigran-Arbeit für einen Maler und Tapezierer, was der Beruf meines Vaters war. Umso dankbarer bin ich auch heute noch für die Unterstützung durch meine Eltern.

Ich kann auch sagen, dass während der Schulzeit der eine oder andere Mitschüler schon recht bissige Kommentare „abgelassen“ hat. Ich versuchte allerdings, solche Situationen in den Griff zu bekommen bzw. zu überspielen. Aus der heutigen Sicht kann ich nachvollziehen, dass von Kindern manchmal unbedachte Reaktionen kommen, wie ich sie erlebt habe. Die Kinder, die mich damals „hänselten“, sind heute die freundlichsten Zeitgenossen mir gegenüber.

Das Material der Epithese (s.oben) war nicht das idealste Material, weswegen sie sich beim Herumtoben (Schwitzen) oder beim Baden mehr oder weniger „aufgelöst“ hat. Dieses Problem wurde mit einer neuen Art von Epithese behoben, die ich dann Mitte der sechziger Jahre bekam. Das Material war viel widerstandsfähiger und robuster, Körperschweiß bzw. Wasser waren nicht mehr das große Problem.

Anfang der siebziger Jahre, die Art der Frisur damals machte es möglich, habe ich dann keine Epithese mehr getragen, ich habe mein „Handicap“ durch längeren Haarwuchs abgedeckt. Keinen Bock mehr auf Epithese und die ganze da-nach liegende Zeit mit Berufsfindung und Familien-gründung erlebte ich und mein daran gewöhntes Umfeld mit der Tatsache, dass ich rechts keine Ohrmuschel habe, aber trotzdem im ganz normalen Leben integriert und angekommen bin.

Als Verwaltungsmitarbeiter einer Gemeindeverwal-tung hatte ich auch nie ein Problem, mein Handicap zu zeigen und dazu zu stehen. Das Gefühl, eingeschränkt zu sein hatte ich nie. Und ehrliche Fragen wurden von mir auch ehrlich beantwortet. Zu einem Problem zu stehen und es nicht zu vertuschen versuchen hat mir persönlich immer wieder geholfen und ich wurde akzeptiert.

Erst Mitte der neunziger Jahre wurde mir wieder deut-lich, dass mir etwas „fehlt“:  
Durch die Notwendigkeit einer Brille fehlte mir die Auflage für den Brillenbügel. Deshalb habe ich mir in der Fachklinik „Hornheide“ in Münster eine Knochen-verankerung implantieren lassen.

Seit dem trage ich eine Epithese, die auf diese Knochenverankerung bzw. den aufmontierten Steg aufgesteckt wird. Eine für mich optimale Lösung, zum einen als Brillenträger und zum anderen ist diese Epithesenlösung auch aus ästhetischer Sicht gut gelungen. Dass durch die jahreszeitlich bedingte Hautfärbung die Farbgestaltung der Epithese nicht immer ganz exakt sein kann, möchte ich an dieser Stelle ansprechen, ein großes Problem erkenne ich für mich jedoch deswegen nicht.

Ende der Neunziger Jahre habe ich durch Zufall (ich habe einen Bericht über TULPE e.V. in Stern TV gesehen) den Kontakt zu unserem Verein gefunden und erkenne, dass der Austausch von Informationen und das Mut machen sehr wichtig sind. Dadurch folgte eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe TULPE eV, bei der ich bis 2022 als Schriftführer und Protokollant fungierte. Die Mitarbeit in der Vorstand-schaft ist mir daher eine schöne Aufgabe.

Es ist wichtig, sich trotz einer Behinderung als voll-wertiges Mitglied der Gesellschaft zu fühlen und zu erkennen. Dabei sein Handicap zu akzeptieren, zu erklären und dazu zu stehen ist für mich in der heutigen Zeit und in meiner heutigen Situation die natürlichste Sache der Welt. Mir ist aber auch bewusst, dass dies nicht von Jeder und von Jedem so gesehen wird.

Mein Bericht beleuchtet die Situation mit Handicap von Geburt an, es ist also kein Bericht von jemand, der durch eine Krebserkrankung Defekte im Gesichtsbereich erfahren musste. Dies zu betonen ist mir wichtig.

Insofern ist das „mit der Behinderung umgehen“ in die Verantwortlichkeit einer jeden Einzelnen bzw. eines jeden Einzelnen gelegt.

Artikel von  
**Klaus Elfner**

(geboren ohne Ohrmuschel rechts)



Sehr geehrte Damen und Herren,  
wir freuen uns, dass wir von der Redaktion, Herrn Wolf-Achim Busch, gefragt wurden, ob wir einen Beitrag für die aktuelle Auflage der Patientenbroschüre „Magazin der Selbsthilfvereine für Menschen mit Kopf-, Hals-, Mundtumoren, Gesichtsversehrte und Epithesenträger (EpiFace)“, einbringen möchten. Gerne kommen wir dieser Anfrage nach und freuen uns, Ihnen einen Einblick in die Struktur und das Leistungsangebot unserer Praxis geben zu können.



## **Wir dürfen uns kurz vorstellen:**

„Wir“, das ist mein Team, bestehend aus drei Arzthelferinnen, meinem Sohn Finn Marten Schneider, in der Weiterbildung zum Anaplastologen/Epithetiker, und ich, Mathias Hans Schneider, Anaplastologe, anerkannter Epithetiker der IASPE und Mitglied des dbve. Nach meiner 6-jährigen Tätigkeit als Fachbereichsleiter für Anaplastologie habe ich mich im November 2000 niedergelassen und die

Epitheseninstitute Schneider gegründet. Somit sind es nunmehr genau 30 Jahre, in denen ich mich der Rehabilitation unserer besonders betreuungsbedürftigen Patienten/-innen widmen darf.



## **Unsere Standorte:**

Unsere Praxis in Zweibrücken ist für die bestmögliche Versorgung unserer Patienten/-innen eingerichtet. Sie enthält helle und freundliche Behandlungsräume, ein gut ausgestattetes Laboratorium und zur maximalen Sicherheit der Hygiene, einen Hygieneraum mit Hygienestraße zur Sterilgutaufbereitung mit Thermodesinfektor und Sterilisator.

Die Lage unserer Dependancen ist sorgfältig nach den Kriterien einer optimal möglichen Patientenbetreuung ausgewählt. Alle sind verkehrstechnisch mittels Bus und Bahn gut zu erreichen. Die Nähe zu unseren ca. 40 überweisenden Ärzten und Kliniken ist uns dabei sehr wichtig. Diese haben wir über viele Jahre für die Epithetik sensibilisiert und in der extraoralen Implantologie in unzähligen Operationen und Fortbildungen geschult. Trotzdem ist die OP-Assistenz durch meine Person bis heute häufig gewünscht und wird in Absprache gerne realisiert. Die gemeinschaftliche und enge Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Institutionen, sowie unseren Partnerunternehmen der Kunstaugen -Institute Rothhaupt, Trester, Weis und Lautner-, sind für unsere Patienten der Garant für eine erfolgreiche, ästhetische und kosmetisch ansprechende Versorgung.

## **Aufgabenbereich/Patientenversorgung**

Die Schwerpunkte unserer Behandlungen liegen in der Versorgung von Patienten mit Gesichtsdefekten, z.B. mittels eines künstlichen Auges oder einer Nase bzw. einem Ohr, unter Umständen auch Defekte, beispielsweise ein Auge in Kombination mit einer Nase oder Stirn oder Teilen der Wange. Manchmal auch eine Nase in Verbindung Lippe oder Nase mit Stirn oder Oberkiefer. Auch Mamillen, Teilbrust oder die ganze Brust, sowie Trachealversorgungen, gehören zu unseren Aufgaben.



Da die Versorgungen meist sehr komplex sind, ist es immer wichtig, dass wir mit der/dem Betroffenen in einem Erstgespräch die gewünschte epithetische Versorgung festlegen, um danach mit der Behandlung beginnen zu können.

Jährlich behandeln wir ambulant ca. 200 Epithesen-Patienten im Kopf- und Halsbereich, fertigen medizinisch-technische Hilfsmittel wie Nasenscheidewand-obturatoren (künstliche Nasenscheidewände), künstliche Nasenböden (Nasenbodenobturatoren), individueller Gehörschutz, Druckpelotten bei Keloidnarben, Nasenoliven (Platzhalter) usw. an.

Die bestmöglichen Ergebnisse erhalten wir durch geschultes Fachpersonal, welches fortwährend an regionalen und überregionalen Weiterbildungsprogrammen teilnimmt.

Alleine in der Praxis in Zweibrücken arbeiten 5 Mitarbeiter/innen, welche sich der anspruchsvollen Aufgabe der Versorgung unserer Patientinnen und Patienten widmen.

### Versorgung mittels Epithesen

Nachdem der operative Eingriff und eventuell angeschlossene Therapien (Radio-/Chemotherapie) abgeschlossen und der Defekt abgeheilt ist, wird eine individuelle typenharmonische Silikonepithese angefertigt. Hierfür wird, wie beim Zahnarzt, eine Abformung des Defektes vorgenommen, das fehlende Organ in Wachs nachgeahmt, davon dann eine Gussform hergestellt, in welcher die Silikonepithese gegossen und vulkanisiert wird, und schließlich in dem Defekt eingebracht und farblich individualisiert. Dabei berücksichtigen wir immer die Vorstellungen und Wünsche der Patienten.

Unsere Versorgungsbetreuung kann im Vorfeld schon bei der OP-Planung und der ärztlichen Assistenz zur Einbringung der exoralen Implantate beginnen.

Auch die jährliche Nachsorge und die Einweisung in die Handhabung und Pflege der Epithese gehört zu unseren Leistungen.

### Die Epithese

Die künstlichen Körperersatzteilstücke „Epithesen“, sind typenharmonisch geformt und jeweils dem individuellen Hautteint angepasst. Da die Epithesen händisch angefertigt werden, erfordert dies einen erheblichen zeitlichen Aufwand. Basismaterial für die Prothesen ist medizinisch graduiertes Silikon, welches auf die Haut aufgesetzt wird. Wir verarbeiten deshalb Silikon, weil das Material angenehm weich ist, in seinem Härtegrad je nach Anwendung eingestellt werden kann, sich bei mimischen Bewegungen mitbewegt, die Körperwärme schnell annimmt und sich kaum als Fremdkörper anfühlt. Bei Versorgung von Auge und Ohr können wir uns spiegelbildlich am verbleibenden Organ orientieren, bei der Rekonstruktion der Nase anhand von Bildern.

Traditionelle Befestigungsmethoden sind die Befestigung mittels medizinischem Hautkleber oder an der Brille angebrachte Epithesen. State of the art ist heute jedoch die Befestigung mittels Magneten, welche auf einem dafür am Knochen eingebrachten Implantat eingedreht werden.

Die Implantatversorgung ist heute die komfortabelste und sicherste Methode, eine Epithese zu befestigen.



Abgebildete Implantate:

Epiplating Mono und Epiplating

Implantate der Firma Medicon eG, Tuttlingen

Falls Sie sich mit Ihrer epithetischen Versorgung für unsere Praxis entscheiden möchten, erwartet Sie neben unserer langjährigen fachlichen Kompetenz, ein hohes Maß an Engagement, gepaart mit unserer Einfühlsamkeit für Ihre derzeitige Lebenssituation. Wir hoffen Ihr Interesse geweckt zu haben und würden uns freuen, Sie als Patient in unserer Praxis begrüßen zu dürfen.

**Mathias H. Schneider**  
(Anaplastologe)

**Mathias H. Schneider**  
Anaplastologe

- ▶ Vorsitzender der Gesellschaft ärztliche Fortbildung HNO der Universität des Saarlandes d.V.
- ▶ Mitglied und zertifizierter Epithetiker, Deutscher Bundesverband der Epithetiker e.V., dbve
- ▶ Anerkannter Epithetiker der I.A.S.P.E.
- ▶ Mitglied der Interessengemeinschaft der Ocularistic e.V., IGO



alle Fotos: © Mathias H. Schneider @ privat

### Kontakte:

Amerikastraße 32; D-66482 Zweibrücken  
Tel: +49 (0) 6332 208604  
Fax: +49 (0) 6332 208650  
eMail: info@epithetiker.de  
Web: www.epithetiker.de

### Praxis in Düsseldorf:

Graf-Adolf-Str. 108; D-40210 Düsseldorf

### Praxis in Karlsruhe:

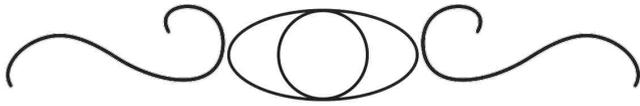
Herrenalber Str. 36; D-76199 Karlsruhe

### Praxis in Kassel:

Friedrich- Ebert- Str. 116; D- 34119 Kassel

### Praxis in Köln:

Neusser Str. 3; D- 50670 Köln



## Seine Entstehung, sein Werdegang, seine Ziele

In diesem Jahr feiern wir unser 20-jähriges Bestehen und nehmen Sie nun mit auf die Reise.

Im Jahre 1990 begann ich meine Lehre als Zahntechnikerin um die Grundlage meiner Weiterbildung zur Epithetikerin zu schaffen.

Während meiner Lehrzeit knüpfte ich Kontakte zu dem Leiter der Abt. für zahnärztliche Propädeutik und Kiefer-Gesichts-Prothetik der Universität Marburg und dem Chefarzt/Klinikdirektor der Fachabteilung HNO der Universität Marburg. Diese Kontakte ermöglichten mir den Einstieg in die Epithetik. Über Hospitationen, Kurse und Curricula z.B. der DGZPW gewann ich immer weiteren Einblick in die operative Vorgehensweise sowie die Versorgungsmöglichkeiten der Patienten.

Als Mitglied der internationalen Gesellschaft für chirurgische Prothetik und Epithetik erlangte ich im Jahre 2000 meine Auszeichnung als anerkannte Epithetikerin.

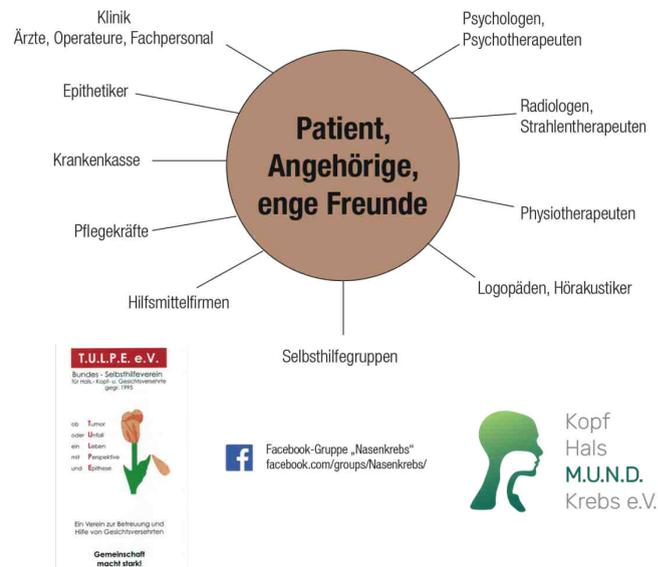


Am 01.04.2004 machte ich mich unter dem Firmennamen Marburger Epithetik Studio selbstständig. 2012 bekam ich Verstärkung durch Elisa Fischer (heute Todisco und Geschäftspartnerin). 2021 begann Lukas Horvath seine Weiterbildung bei uns, die er 2023 erfolgreich abschloss. In den folgenden Jahren bauten wir nicht nur unser Wissen immer weiter auf, sondern erweiterten auch

unseren Wirkungskreis. Heute versorgen wir Menschen in ganz Deutschland und selbst über diese Grenzen hinweg mit hochwertigen Epithesen.

Wir haben neben unserem Hauptstandort in Marburg/Lahntal noch drei weitere Niederlassungen in: Köln, Hamburg und Landshut.

## ALLE ZUSAMMEN NICHT EINER ALLEINE!



## Wir stehen Ihnen von Anfang an zur Seite

Wir bieten eine umfassende Beratung über die Möglichkeiten einer epithetischen Versorgung, die genau auf Sie abgestimmt ist.



alle Foto: © Sauer & Todisco GbR @ privat

Es gibt eine Vielzahl von epithetischen Versorgungen. Neben den bekanntesten im Gesichts- und Halsbereich (Auge, Nase, Ohr oder Tracheostoma) versorgen wir auch Fistelsituationen, erstellen Zahnfleisch-epithesen, Augenschalen aus Kunststoff, Kompressionsschienen nach operativer Keloidentfernung, einen individuell gefertigten Verschluss bei Nasen-



septumdefekt, individuelle Obturatoren im Mundbereich und vieles mehr ...

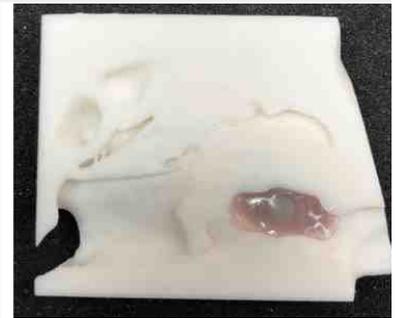
**Nennen Sie uns Ihr Problem, wir finden eine Lösung!**



Für die Herstellung verwenden wir zumeist Silikon, die

Halterungen/Befestigungen bestehen zum größten Teil aus Titan.

Noch formen wir die Defektsituation mit Silikon ab ... Aber auch bei uns gibt es Veränderungen ... 3D Scannungen und 3D Druck halten Einzug in die Epithetik. Neue Techniken können uns in vielen Bereichen unterstützen und uns neue Möglichkeiten eröffnen. Ein spannendes Thema, dem wir uns nicht verschließen. Es ist an uns Epithetikern und Ärzten, diese Entwicklungen für unsere Patienten voranzutreiben, um unsere Ergebnisse und damit ihre Lebensqualität zu verbessern.



alle Fotos: © Sauer & Todisco GbR @ privat

Wir bedanken uns für all das Vertrauen, die tolle Zusammenarbeit und die Unterstützung, die uns jeden Tag Kraft und Freude schenkt! Danke!

Artikel von

**Tanja Sauer & Elisa Todisco GbR**



### Korrespondenzadresse und Hauptsitz

Auf der Pfingstweide 5, 35094 LAHNTAL  
Telefon: +49(0)6423 - 93 91 84 7 Telefax: +49(0)6423 - 93 91 84 8

eMail: [info@epithetik-sauer.de](mailto:info@epithetik-sauer.de)

Web: [www.epithetik-sauer.de](http://www.epithetik-sauer.de)



# 36. Berliner Krebskongress

Vom 21.02. bis 24.02.2024 fand in Berlin der 36. Krebskongress statt.



Bei diesem bundesweiten Kongress treffen sich alle 2 Jahre alle, die sich mit der Krankheit Krebs beschäftigen – Ärzte, Pflegekräfte, die Pharmaindustrie und Selbsthilfeorganisationen.

Es gab zahlreiche Fachvorträge zu den neusten medizinischen Entwicklungen in der Krebstherapie. Zudem präsentierte die Pharmaindustrie ihre Produkte.

In einer großen Halle stellten sich zahlreiche Selbsthilfeorganisationen vor und informierten über ihre Arbeit.



„TULPE e.V.“ ist seit vielen Jahren bei diesem wichtigen Kongress dabei und auch unser „Netzwerk für Kopf-Hals-Mundkrebs e.V.“ war wieder mit einem Stand aktiv vertreten. Einen besonderen Dank dafür an die Aktivisten unserer „Berliner Gruppe“.

Zum ersten Mal präsentierten wir in diesem Jahr auch einen Informationsstand unseres Projektes UTA (Unterwegs trotz alledem).



Auch der „Bundesverband der Kehlkopf- und Kopf-Hals- Tumore e.V.“ war wie immer mit einem Stand vertreten. Mit dieser Selbsthilfeorganisation verbinden uns nicht nur langjährige Parallelen und ein reger Austausch, sondern auch viele persönliche Freundschaften.

Der Deutsche Krebskongress ist immer ein wichtiger Anlass, um unsere Vereine noch mehr in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Wir freuen uns über das große Interesse vieler Kongressteilnehmer an unserer Arbeit.

Wie wir schon erwähnten: seit vielen Jahren sind wir „Tulpen“ bei diesem Ereignis regelmäßig dabei. Unser Eindruck ist, dass sich der deutsche Krebskongress im Laufe der Jahre im positiven Sinne verändert hat: die Arbeit der Krebsselfhilfegruppen ist heute zunehmend ein fester Bestandteil der Veranstaltung. Früher standen wir eher am Rande.

Das zeigt, dass bei der Versorgung krebserkrankter Menschen die Selbsthilfe heute mehr in den Fokus gerückt ist. Und das ist gut so und wichtig.

An unserem „Tulpestand“ stellten wir unser Infomaterial aus: z.B. unsere Flyer und die Zeitung EpiFace, die wir gemeinsam mit dem Netzwerk Kopf-, Hals-, Mundkrebs e.V. vierteljährlich veröffentlichen.

Besonderes Interesse fanden natürlich wieder unsere Epithesen. Vereinsfreunde hatten uns ihre ausrangierten Exemplare zur Verfügung gestellt. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich. Viele Kongressbesucher nutzten die Gelegenheit, eine Epithese in die Hand zu nehmen, zu fühlen und sich genauer den Aufbau zu betrachten. So konnten Berührungssängste abgebaut werden und es ergab sich die Gelegenheit, ins Gespräch zu kommen.



Auch das gemeinsame Singen an unserem Stand war für alle wieder ein schönes Erlebnis. Gerade bei einem so ernsten Thema wie Krebserkrankungen sind Musik und gemeinsamer Gesang ein verbindendes Element.

Es grüßen euch herzlich  
**Elke Zeh und Alfred Behlau**  
von TULPE e.V.



## Wie heißt du?

Elke Zeh

## Wie alt bist du?

Ich bin 74 Jahre alt

## Wo wohnst du?

Ich wohne in Saalfeld. Das ist ein kleines Dorf und gehört zur Gemeinde Apenburg-Winterfeld in Sachsen-Anhalt.

Die nächste größere Stadt heißt Salzwedel. Viele Menschen kennen diesen Ort durch den berühmten Baumkuchen, der hier hergestellt und in das ganze Bundesgebiet und darüber hinaus versandt wird.

Ganz in der Nähe von meinem Wohnort ist auch der Arendsee. Das ist ein wunderschöner Natursee. Viele Menschen kommen hierher, um Ferien zu machen.

## Bist du berufstätig? Musstest du nach deiner Erkrankung, bzw. deinem Unfall deinen Wunschberuf ändern? Bist du verrentet?

Früher war ich Sekretärin in der Verwaltung. Heute bin ich Rentnerin.

## Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Sehr gern arbeite ich im Garten. Es macht mir Spaß, wenn ich sehe wie alles grünt und blüht. Wenn das Gemüse, was ich anpflanze, heranreift, freue ich mich einfach darüber.

Doch weil ich allerhand gesundheitliche Einschränkungen habe, fällt mir die Gartenarbeit, die ich so liebe, oft auch schwer. Wie auch immer, die Bewegung an der frischen Luft tut mir in jeder Hinsicht gut.

## Wenn du möchtest, erzähle uns von deiner Krankheit oder gesundheitlichen Einschränkung.

Bereits in meiner Kindheit hatte ich an der linken Seite meines Kinns einen Bereich, der einer Flechte ähnelte. Diese Stelle war für mich schon damals ein Grund zur Besorgnis.

Im Erwachsenenalter stellte sich dann heraus, dass es ein Basaliom war. Ich wurde operiert und damit war die Sache für mich eigentlich erledigt. Doch nach 8 Jahren wurde ein erneutes Rezidiv festgestellt und musste noch großflächiger operiert werden. So ging es dann weiter, bis ich schließlich 15 OPs hinter mir hatte. Die Folge war, dass meine gesamte linke Wange und der Mundwinkel entfernt werden musste. Mit körpereigenem Gewebe wurde der Defekt gedeckt.

Hierdurch habe ich erhebliche Einschränkungen im Bereich des Mundes beim Essen und Trinken. Auch die psychische Belastung war und ist natürlich stark, denn ich habe eine großflächige Narbe im Gesicht.

## Fühlst du dich alleine wohler oder bist du gern unter Gleichgesinnten (z. B. Mitglied in einer Selbsthilfegruppe)?

Ich bin gerne in Gesellschaften. Ich liebe aber auch die Ruhe – besonders an der frischen Luft im Garten. Bei der Selbsthilfegruppe „Tulpe e.V.“ bin ich seit langer Zeit dabei. Dort habe ich Menschen getroffen, die ähnliche Probleme und Erfahrungen haben wie

ich.

Sehr gern engagiere ich mich in diesem Verein. Im Frühjahr war ich in Berlin beim Deutschen Krebskongress dabei. Dort habe ich gemeinsam mit Anderen aus unserem Verein unsere Selbsthilfeorganisation am Informationsstand vertreten. Das war sehr interessant.

## Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Ich wünsche mir vor allem, dass ich gesund bleibe. Möglichst lange möchte ich meine Selbstständigkeit erhalten.

Auch für meine Familie, meine Kinder und Enkelkinder, wünsche ich mir, dass es ihnen gut geht und sie gesund bleiben.

## Was ist dir wichtig? Was möchtest du unseren Lesern noch sagen?

Ich wünsche allen Lesern, dass es ihnen gut geht. Es ist wichtig, aktiv zu bleiben.

Treff dich mit anderen Menschen und tauscht dich aus. Das fördert die Gesundheit.

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte  
**Alfred Behlau**





# Vielen Dank !



## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

keine Spenden in diesem Quartal

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

13.03.2024 Martin Awerjanow  
10.05.2024 Günther Barg

### Zuschüsse

17.04.2024 Gemeinschaftsförderung  
VZ Verband der Ersatzkassen eV

### Zuschüsse

28.03.2024 KKH Kfm. Krankenkasse - Projektförderung  
17.04.2024 VZ Verband der Ersatzkassen  
SHF 2024 GKV Gemeinschaftsförderung  
23.04.2024 DAK Gesundheit - Projektförderung

## TULPE dankt



### Finanzbehörden:

Beide Verbände sind gemeinnützig anerkannt und werden geführt beim:

#### (T.U.L.P.E. e.V.)

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

#### (KHMK e.V.)

Finanzamt Bonn-Innenstadt  
Steuernummer: 205/5768/2192

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit der jeweils gemeinnützigen Verbände. 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 zugeschickt.

## KHMK dankt





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

### adresse

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

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,  
Gesichtsversehrte und Epithesenträger  
Doris Frensel (Vorsitzende)  
Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a  
39240 Calbe

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)  
[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)  
[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

## KHMK e.V.

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

Bundesverein  
Jörg Hennigs (Vorsitzender)  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

[www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

### (tele)-kontakt

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

phone: 0228 - 33889-285  
mobile: 0152 - 01 71 59 08  
eMail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@kopf-hals-mund-krebs.de)

### soziales netzwerk

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

App: „Kopf-Hals-Mund-Krebs“ (Apple-Store & Google Play Store)

### bankverbindung

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

Bank: Salzlandsparkasse Calbe  
IBAN: DE19 8005 5500 0201 0289 05  
BIC: NOLADE21SES

### eingetragen beim

#### Amtsgericht Mannheim

Vereinregister-Nr.: VR 420668

#### Finanzamt Staßfurt

StNr: 107 / 142 / 00726  
(gemeinnützig anerkannt)

#### Amtsgericht Bonn

Vereinregister-Nr.: VR 11484

#### Finanzamt Bonn-Innenstadt

StNr: 205 / 5768 / 2192  
(gemeinnützig anerkannt)

### foto-copyrights

Von uns verwendete Fotos stammen von pixabay.com oder titania-foto.com und unterliegen der jeweiligen CC0-Lizenz (Public Domain), sofern es nicht am betreffenden Foto durch anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist. TULPE eV und KHM-Krebs eV verfügen darüber hinaus über hauseigene Fotografien.

### redaktion, inhalt & layout

#### EpiFace Periodikum

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

Alfred Behlau (**Redaktion**)  
eMail: [alli.behlau@web.de](mailto:alli.behlau@web.de)

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

Susanne Viehbacher (**Redaktion**)  
eMail: [susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de)

Gunthard Kissinger (**Redaktion**)  
eMail: [gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de)

### lektoren & beratung

Klaus Elfner (**T.U.L.P.E.**)  
eMail: [klaus.elfner@web.de](mailto:klaus.elfner@web.de)

Hermann Zwerger (**T.U.L.P.E.**)  
eMail: [hermann.zwerger@web.de](mailto:hermann.zwerger@web.de)

n.n. (**KHMK**)  
(verstorben)

Barbara Müller (**KHMK**)  
eMail: [barmue@gmx.de](mailto:barmue@gmx.de)

### betroffenentelefon khmk ev

Phone: **0228 - 33 88 33 88**  
eMail: [betroffenenmail@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:betroffenenmail@kopf-hals-mund-krebs.de)



#### Doris Frensel

(Vorsitzende)

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a  
39240 Calbe

Tel: 039291 76.98.65

Mail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)



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

#### Bundesgeschäftsstelle

Sekretariat

Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Tel: 0228 33889-280

Mail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@kopf-hals-mund-krebs.de)

#### Internet

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)

[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)

[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

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

#### Internet

[www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

Handy-App: „KHM-Krebs“

(kostenlos im App-Store bei  
Google & Apple)