

Magazin der Selbsthilfevereine

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



Herbst 2024



Rehatechnik GmbH + Co. KG

SORG Rollstuhltechnik

RICCO A2



**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten
mit Kopf-Hals-Tumoren,
Gesichtsversehrung,
Epithesenträger, sowie alle an
der Behandlung Beteiligten

Foto: © katrin wagner @ khmk ev



Herbst 2024
Ausgabe 114

Vorwort

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

Schwerpunktthema in der Herbstausgabe der EpiFace ist diesmal die Verbesserung von Vorsorge und Früherkennung.

Dieses Thema liegt mir persönlich besonders am Herzen. Wir alle wissen, dass das frühzeitige Erkennen eines Tumors der/dem Betroffenen viele Behandlungsschritte und die Folgen ersparen kann.

Mein Tumor wurde vor 12 Jahren über mehrere Monate hinweg nicht erkannt. Die Folge war, dass er viel Zeit hatte, sich auszubreiten und Metastasen zu bilden. Als er schließlich erkannt wurde, reichte eine Operation bei weitem nicht mehr aus. Es brauchte sowohl eine Bestrahlung als auch eine adjuvante Chemotherapie. Mit den Folgen kämpfe ich noch heute und wohl auch für den Rest meines Lebens.

Wenn wir es schaffen, sowohl Ärzte als auch Betroffene für die ersten Anzeichen zu sensibilisieren, wäre dies ein großer Schritt in die richtige Richtung.

Natürlich kann man durch Vorsorge nicht jeden Tumor verhindern, aber es besteht die Chance durch eine gesunde Lebensweise und auch die Impfung gegen HPV bis zu 40% Prozent der Krebserkrankungen zu vermeiden. Ist das nicht ein lohnendes Ziel?

Zu beiden Themen finden sich Informationen im Artikel Prävention und Vorsorge - Europäischer Kodex zur Krebsvermeidung.

Auch im Bericht zum Aktionsmonat von UTA finden sich Hinweise auf die beiden Themen. Denn UTA hat sich auf die Fahnen geschrieben, darüber aufzuklären, wie man Kopf-Hals-Mund-Krebs vermeiden kann, wie man ihn frühzeitig erkennen kann und wie man ihn nicht zuletzt mit Hilfe der Selbsthilfe bewältigen kann. UTA hat auch eine Petition aufgelegt, mit der der Gesundheitsminister Karl Lauterbach aufgefordert wird, für eine Verbesserung der Früherkennung und eine Verbesserung des Selbstschutzes z.B. durch die HPV-Impfung Sorge zu tragen.



Online ist die Petition zu finden unter:

www.openpetition.de/kopfhaltumore

Spannende Berichte von der Mitgliederversammlung des Selbsthilfenetzwerks und von der JHV des TULPE e.V. vervollständigen diese Ausgabe.

Und nicht zuletzt möchte ich allen Lesern und Leserinnen noch den Artikel von Ingrid Lakotta empfehlen, in dem sie beschreibt, was die Selbsthilfe für sie bedeutet.

Über Leserbriefe, Themenwünsche und andere Rückmeldungen würden wir uns sehr freuen. Nur mit Eurer/Ihrer Hilfe können wir unser Magazin für Euch/Sie interessant gestalten.

Wie immer wünschen wir Euch/Ihnen viel Freude mit der neuen Ausgabe der EpiFace. Bleibt/bleiben oder werdet/werden Sie gesund.

Eure und Ihre
Ingetraud Bönthe-Hieronymus



Foto: © Ines Petzold @ tulpe eV



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Ingebraud Bönthe-Hieronimus
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ Bedeutung der Selbsthilfe
 - 04 Miteinander und neu denken ...
 - 05 Mehrwert von Selbsthilfe
- ❖ Happenings
 - 06 JHV T.U.L.P.E. eV - Berlin
 - 07 Prävention & Vorsorge
- ❖ Aufklärung
 - 08-09 äggf in der Schule
- ❖ Hamburg
 - 10 Meine Tage mit U.T.A
 - 11 Uta - Unterwegs trotz alledem
- ❖ Eine Institution & ein „ich“
 - 12 Jahrestagung KHMK-Netzwerk
 - 13 Kolumne „Eine(r) von uns“
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv



Foto: © archiv @ khmk eV



war der Leitgedanke der Mitgliederversammlung des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. für eine moderierte Diskussion zu dem von der Prüfungskommission des Fachausschusses ‚Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat‘ der Deutschen Krebshilfe (DKH) geforderten Zusammenschluss von BV Kehlkopf- und Kopf-Hals Tumore e.V. (BVK) und dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. (Selbsthilfenetzwerk).

Der Begründung, dass beide Verbände Ansprechpartner derselben Patientengruppe sind und für die Betroffenen nicht erkennbar ist, an wen sie sich mit ihren Fragen wenden sollen, sowie die kritische Bewertung, dass nicht zwei Verbände mit gleichen Inhalten auf Dauer gefördert werden können, kann das Selbsthilfenetzwerk nicht nachvollziehen, hat aber unter diese Diskussion für sich einen Schlusstrich gezogen.

Unbenommen gibt es nicht zu übersehende Schnittpunkte in den Inhalten beider Verbände. Mit ein Grund dafür, warum es schon immer gut funktionierende Kooperationen zwischen vielen Selbsthilfegruppen des BVK und des Selbsthilfenetzwerkes gibt. Es gibt aber auch gravierende Unterschiede; wie in der meist speziellen Problematik bei Kopf-Hals-Mund-Krebs-Erkrankungen, aber auch in der völlig anders aufgebauten Verbandsstruktur des Selbsthilfenetzwerkes gegenüber der des BVK.

Dennoch, beide Verbände sehen sich mit den Forderungen der DKH konfrontiert und installierten in der Verantwortung für den Erhalt ihrer Selbsthilfeorganisationen und der damit verbundenen Unterstützung der Selbsthilfegruppen und den Hilfesuchenden in beiden Verbänden, eine paritätisch besetzte Arbeitsgruppe (AG), die sich mit den Möglichkeiten und den Voraussetzungen eines Zusammengehens von BVK und Selbsthilfenetzwerk befasst und entsprechende Empfehlungen erarbeitet.

Der Vorstand des Selbsthilfenetzwerkes beschloss auch seine Mitglieder in die Beratung zu diesem Thema einzubinden. Das Ziel ist, eine eindeutige Tendenz zu ermitteln, ‚wie ein Zusammengehen‘ mit dem BVK aktiv mitgetragen wird und ob die hierfür zu treffenden Entscheidungen des Vorstandes unterstützt werden.

Mit einem Impulsvortrag wurde das ‚Neu Denken‘ in den Fokus genommen und folgende Modelle vorgestellt:

Modell 1: Unter einem Dach – eine Idee, zwei Vereine

Modell 2: Partnerschaft – das Selbsthilfenetzwerk als Sektionsmitglied im BVK

Modell 3: eigene Wege gehen – das Selbsthilfenetzwerk verlässt die Pauschalförderung der DKH

Modell 4: Verschmelzung – das Aufgehen des Netzwerkes in die Strukturen des BVK

Diese Modelle wurden in fünf Arbeitsgruppen konzen-

triert diskutiert und von einer eigens hierfür beauftragten Moderatorin begleitet. Es wurden Zusammenhänge erklärt, die Vor- und Nachteile debattiert und Konsequenzen bewertet. In jeder Arbeitsgruppe wurde eine Empfehlung für den Vorstand erarbeitet und der Versammlung vorgetragen, von der zum Schluss mit einem repräsentativen Punktesystem die persönlichen Favoriten gewählt wurden. Mit folgendem Ergebnis:

Modell 1: **Unter einem Dach** – 135 Punkte

Modell 2: **Partnerschaft** – 61 Punkte

Modell 3: **eigene Wege gehen** – 37 Punkte

Modell 4: **Verschmelzung** – 0 Punkte

Es muss hierzu gesagt werden: Mit diesem Ergebnis wird nicht nur der Wunsch der Mitglieder des Selbsthilfenetzwerkes für den Weg eines Zusammengehens deutlich, der dem Selbsthilfenetzwerk den Raum für seine Weiterentwicklung und die Möglichkeit als Verein bestehen zu bleiben gibt. Es zeigt auch die Bereitschaft des Selbsthilfenetzwerkes einen gemeinsamen Weg mit dem BVK zu finden, der auch die Chancen, die in einer solchen Verbindung entstehen können, nicht einfach außer Acht lässt.

So werden die gemeinsame AG, der Vorstand des Selbsthilfenetzwerkes und das Präsidium des BVK hoffentlich ‚Miteinander und neu denken‘ und einen Weg des Zusammengehens beschreiben, auf dem auch die DKH mitgehen kann.

Artikel von
Jörg Hennigs

(Vorsitzender KHMK eV)

Dieser Artikel wird absprachegemäß ebenfalls in der Mitglieder-Zeitschrift des „Bundesverband der Kehlkopfoprierten und Kopf-Hals-Tumore e.V.“ in der Zeitschrift „Sprachrohr“ veröffentlicht.



Ich heie Ingrid Lakotta, bin 76 Jahre alt und wohne in Koblenz. Ich wei noch genau, wie ich mich fhlte, als ich 2009 die Diagnose Mundhhlenkrebs bekam. Ich war wie betubt und konnte keinen klaren Gedanken mehr fassen. Zum Glck war mein Mann dabei und die rzte im Bundeswehr-Zentralkrankenhaus unter Leitung von Prof. Werkmeister waren sehr einfhlsam. Da mein Schwager an Mundbodenkrebs gestorben war, erschreckte uns allerdings die Diagnose.

Das Plattenepithelkarzinom im linken Unterkiefer wurde operiert. Auerdem wurden alle Backenzhne links gezogen und die Lymphknoten im Hals und eine Speicheldrse entfernt.

Ich hatte groes Glck, denn ich brauchte weder Chemotherapie noch Bestrahlung. Trotzdem ging es mir nicht gut. Ein sehr empathischer Arzt hat mir bei der Tumorsprechstunde empfohlen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen mit den Worten: „Da kommt wieder Sonne in ihre Seele“. Dem war auch so.

Da es damals noch keine Selbsthilfegruppe fr Mund-Kiefer-Gesichtstumore gab, habe ich in der Krebsgesellschaft Koblenz die Selbsthilfegruppe fr Frauen besucht. Januar 2012 wurde dann von Gunthard Kissinger die Selbsthilfegruppe Mund-Kiefer-Gesichtstumore gegrndet, die ich 2015 bernommen habe. Das Gefhl der Verbundenheit und zu wissen, dass ich nicht allein mit meiner Krankheitssituation war, hat mir sehr geholfen.

Anke Maggauer-Kirsche, deutsche Lyrikerin und Aphoristikerin sagte einmal: „Wenn viele Hnde tragen helfen, knnen wir aufrechter gehen.“

Die Selbsthilfebewegung hat bereits viel in Deutschland erreicht. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich zu einer wichtigen Sule im Gesundheitswesen entwickelt. Selbsthilfegruppen bieten einen geschtzten Raum, in dem Betroffene all die Gedanken und Gefhle aussprechen knnen, die sie belasten oder beschftigen. Zum Beispiel eine leckere Mahlzeit in geselliger Runde zu genieen, stellt fr einen „Gesunden“ eine Selbstverstndlichkeit dar, fr Betroffene mit berstandenen Kopf-Hals-Mund-Tumoren gibt es aber oft eine Reihe von Hrden zu berwinden. Menschen mit einem Tumor im Mund- und Rachenraum sind hufig in ihren Essmglichkeiten eingeschrnkt. Die Folgen von Operationen, Bestrahlungen und Chemotherapie sind vielfltig und oft sehr einschneidend.

Die Gruppenmitglieder strken und sttzen sich gegenseitig in der Bewltigung der Krankheit. Gleichzeitig profitieren sie von den Berichten und Erfahrungen der Gruppe. Die Art, wie andere mit ihrer Krebserkrankung umgehen, welche Bewltigungsstrategien und Herangehensweisen sie haben, kann sehr hilfreich sein, um sich im Leben mit beziehungsweise nach Krebs neu zu orientieren. Aber auch die Mglichkeit, Sorgen und ngste, die man im familiren Umfeld nicht uern mchte, einfach



Foto: © Ingrid Lakotta @ privat

einmal „abzuladen“, kann helfen und die Lebensqualität verbessern.

Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs ist da eine sehr groe Hilfe. Zweimal im Monat treffen sich Gruppenleitende und Interessierte aus ganz Deutschland zum Austausch per Videokonferenz, achtmal im Jahr gibt es einen Fachvortrag. Es ist ein groer Vorteil, vom Wissen des Selbsthilfenetzwerkes zu profitieren.

Menschen mit Krebs mssen sich mit vielen medizinischen und sozialrechtlichen Fragestellungen auseinandersetzen. Von den einzelnen Diagnose- und Therapieverfahren ber die Deutung der eigenen Blutwerte bis hin zum Schwerbehindertenausweis tut sich ein Universum auf, das es erst einmal zu verstehen gilt.

Die ehrenamtlich Engagierten knnen am eigenen Beispiel berzeugend aufzeigen und somit ermutigen, dass das Leben auch mit der Krankheit lebenswert ist. Mit ihrem breiten Erfahrungsschatz und ihrer Empathie nehmen sie neu diagnostizierten Frauen und Mnnern Angst, vermitteln Lebensmut und helfen mit praktischen Tipps, den vernderten Alltag zu bewltigen.

Artikel von
Ingrid Lakotta



Dieses Jahr gab es wieder ein Treffen vom TULPE e.V., vom 30. Mai bis 2. Juni waren wir diesmal im Dietrich Bonhoeffer Haus in Berlin. Es war ein sehr schönes Treffen.

Am Donnerstag kamen wir an und bezogen unsere Zimmer, dann gab es gemeinsames Abendessen, anschließend saßen wir gemütlich beisammen.

Nach einem gemeinsamen Frühstück am Freitag ging es 9:00 Uhr los und Frau Doris Frensel begrüßte alle. Unser erster Referent war Herr Matthias Buske von der Rentenstelle. Das Thema Rente ist sehr groß und er berichtete erstmal über ein paar Grundlagen, dann kamen auch schon die ersten Fragen und Herr Buske ging darauf ein, speziell auf Rente und Behinderung. Es war ein interessantes Thema und ein reger Austausch mit Herrn Buske und den Anwesenden.



übernahm die Gruppe.

Ein langer, aber interessanter Tag neigte sich dem Ende und es ging gemeinsam zum Abendessen und anschließend saßen wir gemütlich zusammen und tauschten uns aus.

Am Samstag ging es nach dem Frühstück mit der Mitgliederversammlung und den Vorstandswahlen weiter. Im Anschluss wurden von Hannelore Hornig Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft im TULPE e.V. geehrt.

Nach dem Mittagessen ging es dann zum gemütlichen Teil des Tages über, eine „S(pr)eefahrt die ist lustig...“ stand auf dem Programm. Eine Stadtrundfahrt mal anderer Art. Mit dem Schiff auf der Spree ging es die nächsten 2 ½ Stunden durch Berlin, Kaffee und Kuchen gab es auch an Bord.



Nach dem Mittagessen ging es weiter mit Nicola Streifler vom Verein „Lachen hilft“. Sie begrüßte uns musikalisch und zauberte ein Lächeln in die Runde. Frau Streifler ist als Klinikclown in Hospizen, Onkologie und auf Palliativstationen unterwegs. In ihrem Team sind 16 Clowns (ein großer, bunter Haufen – wie sie meinte). Oft ist es nicht einfach mit dem Humor, weil er unterschiedlich ankommt und es bedarf viel Einfühlungsvermögen. Wir hatten an diesem Nachmittag jedoch viel Spaß mit ihr, es gab aktive Momente und jede Menge zum Lachen.

Nach einer kleinen Kaffeepause kam Barbara Müller von der Berliner SHG Kopf-Hals-Mund-Krebs zu uns und erzählte uns von sich. Vor ca. 20 Jahren gab es die erste Diagnose, hatte 6 Operationen und ist somit Langzeitüberlebende. Durch ihre Freundin ist sie zur Selbsthilfe gekommen. 2018 verstarb die damalige Leiterin der Selbsthilfegruppe und Barbara Müller

Anschließend hatten wir noch Zeit individuell durch Berlin zu streifen, ehe es dann Abendessen gab. Nach dem Abendessen gab es noch einen kulturellen Beitrag von unserem Alfred (Behlau) mit Gesang und Gitarre. Er hatte diesmal einen Gast mitgebracht, Klaus Vogt, der aus seinem Buch vorlas und musikalisch von Alfred auf der Gitarre untermalt wurde. Es war ein sehr schöner Abend und es gab viel zu lachen.

Zu schnell vergingen die sehr schönen Tage und nach dem Frühstück am Sonntag trafen wir uns ein letztes Mal, nämlich zu unserer Feedbackrunde. Es gab auch schon Ideen für das nächste Treffen! Danach traten wir die Heimreise an und freuen uns schon auf das nächste Wiedersehen.

Artikel von
Ines Petzold



alle Fotos: © Ines Petzold @ tulpe-archiv



Europäischer Kodex zur Krebsvermeidung

Der Europäische Kodex zur Krebsvermeidung ist eine Initiative der Europäischen Kommission, die darauf abzielt, die Krebsinzidenz und -mortalität in Europa zu senken. Der Kodex wurde erstmals 1987 veröffentlicht und seitdem mehrfach aktualisiert, zuletzt im Jahr 2014. Er basiert auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und bietet praktische Empfehlungen für Einzelpersonen, um das Krebsrisiko durch Veränderungen im Lebensstil und Verhalten zu minimieren.

Der Kodex zielt darauf ab, das Bewusstsein für Krebsprävention zu schärfen und die Bevölkerung zu gesundheitsfördernden Maßnahmen zu motivieren. Er umfasst zwölf Empfehlungen, die sich auf verschiedene Aspekte des täglichen Lebens konzentrieren.

Die zwölf Empfehlungen:

1. Nicht rauchen: Vermeiden Sie den Konsum von Tabak in jeglicher Form.
2. Rauchfreie Umgebung: Sorgen Sie dafür, dass Ihr Zuhause und Arbeitsplatz rauchfrei sind.
3. Gesundes Körpergewicht: Halten Sie ein gesundes Körpergewicht.
4. Körperliche Aktivität: Seien Sie körperlich aktiv und vermeiden Sie zu viel Sitzen.
5. Gesunde Ernährung: Essen Sie viel Obst und Gemüse, begrenzen Sie den Konsum von fett- und zuckerreichen Lebensmitteln sowie rotem und verarbeitetem Fleisch.
6. Alkoholkonsum begrenzen: Reduzieren Sie Ihren Alkoholkonsum oder verzichten Sie ganz darauf.
7. Sonne/UV-Belastung: Vermeiden Sie übermäßige Sonnenbestrahlung, insbesondere bei Kindern, und verwenden Sie Sonnenschutzmittel.
8. Schadstoffe: Schützen Sie sich vor krebserregenden Stoffen am Arbeitsplatz und in der Umwelt.
9. Strahlenschutz: Vermeiden Sie unnötige medizinische Strahlenexposition.
10. Stillen/Hormontherapie: Frauen sollten ihre Kinder stillen und möglichst wenig Hormonersatztherapien in Anspruch nehmen.
11. Krebsfrüherkennung: Nehmen Sie an bestehenden Krebsfrüherkennungs- und Screening-Programmen teil:
 - Darmkrebs (Männer und Frauen)
 - Brustkrebs (Frauen)
 - Prostatakrebs (Männer)
 - Gebärmutterhalskrebs (Frauen)
 - Hautkrebs (Männer und Frauen)
12. Impfungen: Lassen Sie sich und Ihre Kinder gemäß den Empfehlungen impfen, insbesondere gegen Hepatitis B und HPV.

Weitere Informationen:

<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/de/>

Die Empfehlungen des Kodex basieren auf umfassende, wissenschaftliche Studien und epidemiologischen Daten. Forschungsergebnisse zeigen, dass die Befolgung dieser einfachen Maßnahmen das Krebsrisiko erheblich reduzieren kann. Es wird geschätzt, dass 40% aller Krebserkrankungen durch Präventionsmaßnahmen vermieden werden können.

Schlussfolgerung

Der Europäische Kodex zur Krebsvermeidung ist ein wertvolles Instrument zur Reduzierung der Krebsbelastung in Europa. Es bedarf kontinuierlicher Bemühungen und Zusammenarbeit aller gesellschaftlichen Akteure, um die Botschaften des Kodex weitreichend zu verbreiten und nachhaltig in den Alltag zu integrieren.

Durch die Umsetzung seiner Empfehlungen können Einzelpersonen ihr Krebsrisiko erheblich verringern. Jedoch sind viele Faktoren an der Krebsentstehung beteiligt. Ein großer Teil lässt sich daher nicht oder nur bedingt durch das eigene Verhalten beeinflussen. Niemand ist „schuld“ an seiner Krebserkrankung. So kann Krebs z.B. durch zufällige Fehler bei der Zellteilung entstehen. Mit zunehmenden Alter häufen sich solche zufälligen Mutationen.

Niemand kann sein persönliches Krebsrisiko auf null setzen, aber zumindest lässt sich das persönliche Risiko senken.

Wie erkenne ich einen Kopf-Hals-Tumor frühzeitig?

Jährlich erkranken ca. 14.000 Menschen an einem Kopf-Hals-Mund-Tumor. Eine Früherkennung ist extrem wichtig! Bei welchen Symptomen sollten Sie aktiv werden?

- ❖ Wunde Stellen im Mund, die nicht abheilen
- ❖ Weißliche, nicht abwischbare Belege im Mund
- ❖ Leicht blutende Wunden im Mund
- ❖ Knoten in der Mundhöhle
- ❖ Knoten am Hals
- ❖ Schleimhautschwellungen
- ❖ Schluckbeschwerden
- ❖ Schmerzen beim Reden
- ❖ Schmerzen, die ins Ohr gehen
- ❖ Ein Kloß- oder Fremdkörpergefühl in der Zunge oder dem Hals
- ❖ Heiserkeit
- ❖ Kratzende Halsschmerzen
- ❖ Länger bestehender Mundgeruch

Sollten diese Anzeichen länger als 2-3 Wochen andauern, sollten Sie unbedingt zum Zahnarzt gehen und dies abklären lassen. Bestehen Sie auf einer gründlichen Untersuchung und auf einer gezielten diagnostischen Abklärung in einer Klinik. Nur so ist eine frühzeitige Behandlung und Therapie möglich.

Seien Sie achtsam mit Ihrer Gesundheit! Gehen Sie regelmäßig zum Zahnarzt. Sprechen Sie ihn an, wenn Sie Veränderungen bemerken. Achten Sie selbst auf Ihre tägliche Mundhygiene.

Artikel von

Doris Frensel & Susanne Viehbacher



Aufklärung in der Schule durch Ärzt*innen der ÄGGF ein wichtiger Schritt zur Steigerung der HPV-Impfquote!

Der sicherste Schutz vor einer Ansteckung mit bestimmten krebsauslösenden Humanen Papillomviren (HPV) ist die Impfung - am besten so früh wie möglich. Die Ständige Impfkommission (STIKO) empfiehlt deshalb eine Impfung für alle Kinder schon ab 9 Jahren (siehe Abb. 1). Leider ist die Durchimpfungsrate in Deutschland noch sehr unbefriedigend und liegt im europäischen Vergleich im unteren Drittel. Nur 54% der Mädchen und 27% der Jungen sind mit 15 Jahren komplett geimpft! Dabei könnten durch eine rechtzeitige Impfung bis zu 90 % der HPV-bedingten Krebserkrankungen verhindert werden. Dazu gehören neben Gebärmutterhalskrebs und Krebs am Darmausgang auch bestimmte bösartige Tumore im Hals-Rachenraum (siehe Abb. 2).

Es ist also dringend geboten, die Bekanntheit von HPV zu erhöhen, über das hohe Vorkommen und das hohe Ansteckungsrisiko durch Haut-/Schleimhautkontakte (siehe Abb.3) und die möglichen Erkrankungen zu sprechen, um schließlich die Impfbereitschaft zu steigern.

Genau das tun wir Ärzt*innen der ÄGGF (Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung e.V.). Wir gehen deutschlandweit an mehr als 1.000 Schulen pro Jahr und sprechen darüber mit mehr als 80.000 Kindern und Jugendlichen – eingebettet in spannende Themen rund um Pubertät und Sexualität. Eltern und Lehrkräfte werden ebenfalls informiert.

Im Rahmen dieser ärztlichen Informationsstunden können wir im Gespräch die vielen Wissenslücken zu HPV schließen, Verunsicherungen aufgreifen und Ängste in Bezug auf HPV und die HPV-Impfung abbauen.

Die folgende Faktenbox gibt Klarheit:

- ✓ Die Impfung wird unabhängig vom Pubertätsbeginn ab 9 Jahre durchgeführt.
- ✓ Je früher geimpft wird, umso besser ist der Impferfolg.
- ✓ Die Impfung ist für alle Geschlechter wichtig und unabhängig von der sexuellen Orientierung.
- ✓ Die Impfung erfolgt in den Oberarm.
- ✓ Vor der Impfung ist weder ein HPV-Test, noch eine gynäkologische oder urologische Untersuchung notwendig.
- ✓ Auch wenn man schon sexuell aktiv war, ist eine Impfung sinnvoll und nötig.
- ✓ Eine Auffrischungsimpfung ist nach heutigem Stand nicht nötig.
- ✓ Jede Impfung zählt! Auch wenn der Impfabstand länger ist als empfohlen.
- ✓ Wenn vor dem 15. Geburtstag mit der Impfserie begonnen wird, benötigt man nur 2 Impfungen. Auch wenn man währenddessen 15 Jahre alt wird.
- ✓ Viele Krankenkassen erstatten die Kosten auch über das 18. Lebensjahr hinaus.
- ✓ HP-Viren werden hauptsächlich bei Intimkontakten über Haut- und Schleimhautkontakte übertragen.

- ✓ Kondome und Lecktücher schützen nicht ausreichend vor einer Ansteckung mit HPV.
- ✓ Eine Beschneidung der Penisvorhaut oder Rasur im Intimbereich bieten keinen sicheren Schutz.
- ✓ Die Impfung schützt die Fruchtbarkeit, da schwerwiegende Erkrankungen der Geschlechtsorgane verhindert werden.
- ✓ Eine Früherkennungsuntersuchung gibt es nur für Gebärmutterhalskrebs, nicht für die anderen HPV-bedingten Krebserkrankungen und deren Vorstufen.
- ✓ Die HPV-Impfung wurde bisher mehr als 360 Mio. Mal verabreicht. Übliche Impfreaktionen können vorübergehend auftreten und sind kein Grund zur Sorge. WHO, europäische und deutsche Überwachungsbehörden stufen den Impfstoff als sehr sicher ein.
- ✓ Der Impfstoff enthält lediglich kleine, im Labor nachgebaute Bestandteile, die der Virushülle ähneln und kann deshalb mit Sicherheit keine HPV-bedingten Erkrankungen auslösen.

Ohne Impfung möglichst aller Heranwachsenden lässt sich kein ausreichender Gemeinschaftsschutz erreichen. Helfen auch Sie mit und machen Sie die HPV-Impfung bekannter, damit es zukünftig deutlich weniger HPV-bedingte Krebserkrankungen gibt.

<https://www.aeggf.de/hpv-impfung/>

Infobox

Die Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung e.V. (ÄGGF) ergänzt deutschlandweit die schulische Gesundheits- und Sexualerziehung durch ärztliche Informationsstunden. Ziel ist die Verbesserung der gesundheitlichen Chancengleichheit besonders im Bereich der sexuellen und reproduktiven Gesundheit. Die von den Ärzt*innen vermittelten Informationen basieren ausschließlich auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und unterliegen keinerlei Einflussnahme durch Dritte. Als gemeinnütziger Verein verfolgt die ÄGGF keine wirtschaftlichen Ziele und agiert politisch sowie kirchlich unabhängig.

Weitere Informationen: www.aeggf.de
Sie möchten unsere Arbeit unterstützen?
<https://www.aeggf.de/unterstuetzen/>

Autorinnen:

Dr. med. Annekaren von Beckerath,
ÄGGF e.V., Hamburg

Dr. med. Karen Reinecke,
ÄGGF e.V., Hamburg

Abb. 1: HPV-Impfempfehlung

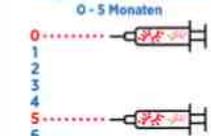
Illustrationen: [@Elisabeth.Nohe!](#)

Wen, wann und wie oft gegen HPV impfen?

ALLE von 9-17!
Idealerweise vor dem ersten sexuellen Kontakt. Aber auch danach ist die Impfung noch wirksam und wichtig.

9 - 14 Jahre
empfohlenes Impfalter

2 Impfdosen im Abstand von 0 - 5 Monaten



übliches Impfschema

15 - 17 Jahre*
ggf. auch ab 18 Jahren**

3 Impfdosen im Abstand von 0 - 2 - 6 Monaten



übliches Impfschema

* Eine spätere Impfung (sogenannte Nachholimpfung) ist möglich. Die Impfkosten werden bis zum 18. Geburtstag ebenfalls von allen gesetzlichen Krankenkassen übernommen.
** Die Kostenübernahme durch die Kasse ist in der Regel eine Einzelfallentscheidung.

Bis zum 14. Geburtstag benötigt Ihr Kind Ihre Impfeinwilligung. Danach kommt es auf seine individuelle Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit an. Diese ist in der Regel ab 16 Jahren vorhanden. Eine Auffrischimpfung wird derzeit nicht empfohlen.

Abb. 2: HPV-bedingte Krankheiten

Illustrationen: [@Elisabeth.Nohe!](#)

Welche Krankheiten können nach einer Ansteckung mit HPV entstehen?

Bei uns erkranken pro Jahr -6.250 Frauen und -1.600 Männer an HPV-bedingtem Krebs und Zigtausende an Krebsvorstufen. Über 100.000 erkranken an Feigwarzen.

Mund und Rachen

Gebärmterhals

Darmausgang

Vagina

Labien

Mund und Rachen

Darmausgang

Penis

Kondome bieten keinen sicheren Schutz vor HP-Viren. Aber die rechtzeitige HPV-Impfung!

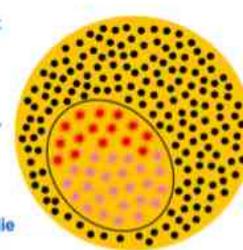
Abb. 3: HPV auf einen Blick

Illustrationen: [@Elisabeth.Nohe!](#)

HPV auf einen Blick

HPV ist die Abkürzung für **H**umane **P**apillom**V**iren.

- Die über 200 HPV-Typen sind weltweit verbreitete Krankheitserreger.
- 40 davon werden bei Intimkontakten durch Haut und Schleimhautkontakt übertragen. Sie gehören zu den häufigsten sexuell übertragenen Infektionen.
- Davon sind 15 Hochrisikotypen, die Krebs und dessen Vorstufen auslösen können und 25 Niedrigrisikotypen, die Feigwarzen (Condylome) verursachen.



-80% der sexuell aktiven Menschen stecken sich im Laufe ihres Lebens ein oder mehrmals mit mindestens einem dieser HPV-Typen an - viele schon beim ersten Sexualkontakt.

-10% können die Infektion nicht erfolgreich bekämpfen. Dann besteht ein hohes Risiko für Krebsvorstufen und Krebs im Anal-/Genitalbereich und Mund-/Rachenraum sowie für hochansteckende Feigwarzen.



Weltweit ist fast jede 20. Krebserkrankung auf eine Infektion mit HP-Viren zurückzuführen.



Vom 19.7. bis 22.7.2024 war ich mit dem Projekt U.T.A. in Hamburg dabei, um zusammen mit meiner langjährigen Freundin Carola diese Initiative zu unterstützen und zu zeigen, dass man trotz alledem recht gut unterwegs sein kann. Insgesamt kamen an diesen 4 Tagen 71724 Schritte zusammen, also durchschnittlich täglich knapp 18000 Schritte.

Am Anreisetag war neben einem Stand in der Fussgängerzone von Hamburg-Rahlstedt noch eine Veranstaltung von PD Dr. Dr. Stefan Kindler und seinem Praxisteam der Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie aus Hamburg-Rahlstedt. Über Früherkennung sowie die weitere Vorgehensweise im Krankheitsfall wurde gesprochen mit anschließender Diskussion.

Es war ein toller Vortrag, ein tolles Praxisteam und interessante Gespräche im Anschluss, auch mit Betroffenen.

Und zu guter Letzt war dafür gesorgt, dass der „harte Kern“ noch das erste Deutschlandspiel der Fußball-EM vor Ort gemeinsam schauen konnte.

Am Donnerstag waren wir mit Frau Constanze Bernstein vom Deutschen Alpenverein in Richtung Hamburg-Blankenese zu einer schönen Wanderung unterwegs, und wer das Treppenviertel in Blankenese kennt, weiß, warum hier der Alpenverein durchaus seine Berechtigung hat. Später ging es bei bestem Wetter entlang der Elbe mit Blick auf das beeindruckende Gelände der Airbus-Werke Hamburg-Finkenwerder. Weil wir weitere Begleiter hatten, konnte eine ehemalige Angestellte uns einiges darüber erzählen.

Mit unseren leuchtend gelben T-Shirts mit den großen U.T.A. Lettern wurden wir schon mal für einen Jungesellinnen-Abschied gehalten. Nicht nur darüber konnten wir aufklären.



An unserem Abreisetag 22.8. waren wir nochmal unterwegs, diesmal an der Aussenalster und geleitet von Herrn Mario Müller, Ur-Hamburger und Freund von Gunthard Kissinger, um zum Nachmittag im „Haus des Engagements“ in Altona einzukehren zu folgenden Vorträgen:

- ▶ Medizinische Nachsorge von Kopf-Hals-Tumoren (PD Dr. med. Arne Böttcher, Nachsorgespezialist Kopf-Hals-Tumore, UKE)
- ▶ Psychosoziale Belastung bei Kopf-Hals-Mund-Krebs (Frau Lara Reck, Psychoonkologin, UKE)
- ▶ Stationäre Rehabilitation (Frau PD Dr. Georgia Schilling, Asklepios Nordseeklinik Westerland/Sylt)

Auch während dieser Vorträge ging es immer wieder um Erfahrungsaustausch, der auch für die sehr engagierten Ärzte und Therapeuten sehr wichtig ist, um die Auswirkungen der Erkrankten aus Sicht der Betroffenen kennenzulernen. Auch diese Veranstaltung war interessant und gelungen.

Ich selber war 2016 an einem Karzinom der rechten Mandel erkrankt und nach OP und Lymphknotenentfernung am Hals erfolgte Bestrahlung, an den Spätfolgen der Therapie leide ich bis heute.

Vor 5 Jahren fand ich den Weg zur SHG Berlin, seit 2 Jahren bin ich im Netzwerk Mitglied (Nr: 100!) und auch im REHA-Projekt aktiv.

Inzwischen ist es mir ein großes Anliegen im Bereich der Aufklärung aktiv mitzuwirken. Dieses Projekt ist auch prima geeignet, um die ebenfalls aktiven Mitbetroffenen näher kennenzulernen und sich auszutauschen.

Meine liebe Freundin Carola war und ist eine tolle Stütze, sie hat sich in Hamburg voll und ganz eingebracht und wurde unmittelbar Bestandteil des „Teams U.T.A.“. Beeindruckt von dem, was wir mit unseren Aktionen so stemmen, spendete sie 50 Euro und möchte uns auch im nächsten Jahr in Schleswig-Holstein unterstützen.

Katrin Wagner
SHG Berlin



Am Freitag, den 21.8. waren wir auf der IRMA-Messe in Hamburg, internationale Reha- und Mobilitätsmesse für Alle, ohne Stand, nur mit unseren gelben Shirts und Flyern unterwegs, um aufzufallen, mit Leuten ins Gespräch zu kommen, aufzuklären. Und auch um Unterschriften für unsere Petition zu sammeln. Auch dieser Tag war gelungen und erfolgreich. Eigentlich alle der angesprochenen vorwiegend jungen Menschen waren gegen HPV geimpft, wussten aber nicht, dass diese Viren auch bei der Entstehung von Kopf-Hals-Mund-Krebs eine Rolle spielen können. Und warum man bei seinem Zahnarzt auf der Untersuchung der Schleimhäute bestehen sollte.

Fotos: © Katrin Wagner @ privat - (shg berlin)

„Trotz alledem“ steht eigentlich beim UTA-Projekt für unsere Kopf-Hals-Tumore, die uns nicht davon abhalten, aktiv zu werden. Doch in diesem Jahr in Hamburg erlangte unser „trotz alledem“ weitere besondere Bedeutungen.

Trotz der Europawahl, trotz der Fußball-EM, trotz der Veranstaltungs-Überangebote in einer Großstadt, trotz undurchschaubarer Zuständigkeiten bei Ämtern und Behörden, trotz knapper Hotelkapazitäten zu einem erschwinglichen Preis setzten wir unser Projekt, zum Teil mit Änderungen der Schwerpunkte, um.

Wir – das waren insgesamt 15 Menschen, Betroffene und Angehörige, von außerhalb, die unterschiedlich lange im Projekt-Monat dabei waren, und punktuell 3 Betroffene aus Hamburg. Das waren auch Kliniken und Mediziner*innen aus Hamburg, die Hamburger Krebsgesellschaft, der Paritätische, das Lehrerfortbildungsinstitut Hamburg, die Zahnärztekammer Hamburg, das Haus des Engagements, die Planenden für den Active City Day, der Deutsche Alpenverein, die Hamburger Gesundheitsbehörden, die IRMA, die Verantwortlichen des Körper-Hauses sowie das Bürgerzentrum Bornheide mit Osborn 53.

Mitarbeitende in den verschiedenen Ämtern und Behörden, die im Vorfeld Genehmigungen erteilen mussten und zum Teil vor Ort danach schauten, dass unser Infostand am richtigen Platz steht und auch den Vorschriften gemäß 3m² oder 9m² nicht überschreitet. Dass nur so viele Rollups aufgestellt werden dürfen, wie beantragt waren, und dass Stelltafeln keine potentielle Gefährdung des Verkehrs darstellen.

Das haben wir umgesetzt:

- 9-mal haben wir den großen Infostand, mit Pavillon, kleiner Torwand, Roll-ups und einigen Aufstellern an verschiedenen öffentlichen Plätzen in Hamburg aufgebaut
- 11-mal wurde ein Infotisch (bis 3m²) in den Hamburger Stadtteilen und bei gemeinsamen Veranstaltungen aufgebaut.
- 3 Aktionstage unter dem Motto „Gemeinsam Unterwegs mit...“ wurden veranstaltet. Die Schwerpunkte waren :
 - HPV-Impfungen zur Vorsorge und evtl. Vermeidung der Tumore
 - Informationen für Zahnärzte zur besseren Früherkennung
 - Informationen für Therapeuten in der Nachsorge zur besseren Betreuung und Genesung der vom Krebs Betroffenen
- 7-mal waren wir Mit-Teilnehmende bei größeren Veranstaltungen wie der Eröffnung eines Sportparks, der Unterstützung der Survivors Week, dem „Active City Day“, einem Gesundheitstag sowie bei Patiententagen.
- 2-mal waren wir Mitinitiatoren: Für die Eröffnungsveranstaltung in der Asklepios-Klinik St. Georg und für das erste Rahlstedter Fachsymposium von und mit Dr. Dr. Kindler.

Vorträge und Informationen

Wir konnten in der Aktionszeit 15 Fach-Referenten gewinnen, die für uns Vorträge hielten, wir haben viele Menschen finden können, die uns aktiv unterstützten, und wir trafen an den Ständen immer wieder Menschen, die offen und interessiert waren für das, was wir an Informationen zu verbreiten hatten.

Allerdings haben wir auch an einigen Stellen Ärger und Unmut hervorgerufen und mussten auch Anfeindungen ertragen, wo es um das Thema Impfen und eigenverantwortliche Vorsorge ging.

Dennoch erleben wir, dass „Uta-Unterwegs trotz alledem“ auf einem tollen Weg ist, und wir werden im nächsten Jahr in Schleswig-Holstein bestimmt weitere gute Erfahrungen machen.

Thema Wetter

Erfahrungen mit den Widrigkeiten des Wetters sorgen dafür, dass wir für das nächste Jahr nach mehr Kooperationen suchen, die uns erlauben, auch in überdachten Bereichen zu stehen und dennoch die Nähe zur Bevölkerung zu haben. Lebensmittelgeschäfte wie REWE, Edeka usw. oder Einkaufszentren können hier neue Wege darstellen.

Niemand bleibt draußen gerne im Freien stehen bei über 30 Grad Hitze oder aber auch bei Regen, Sturm und 11-15 Grad Außentemperaturen. Mehrfach mussten wir vorzeitig unsere Stände abbauen, da es bei den Wetterbedingungen nicht zumutbar war, länger stehen zu bleiben.

Aktive für 2025 gesucht!

Die Planung für Schleswig-Holstein läuft. Wir freuen uns über weitere Unterstützer*innen. Wenn Ihr aus der Region seid, könnt Ihr gerne an einzelnen Tagen dabei sein.

Der Start am Anfang Juni wird vermutlich in Kiel sein und das Ende am 30. Juni in Lübeck. Dazwischen wollen wir alle Landkreise und kreisfreien Städte von Schleswig-Holstein besuchen.

Diejenigen, die eine längere Anreise haben, sollten bitte möglichst 4 volle Tage am Stück mit im Programm dabei sein.

Artikel von
Gunthard Kissinger



Foto: © archiv @ khmk eV



WE ARE FAMILY !!!

Vom 02.-05. Mai trafen sich ca. 50 Mitglieder des Bundesnetzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs in Bonn zur diesjährigen Jahrestagung. Selbige war von der Bonner Selbsthilfegruppe und unserer Geschäftsstelle ausgezeichnet vorbereitet worden.

Zum guten Gelingen trug auch das Tagungs- und Gästehaus in Bonn „Castell CJD“ bei. Auf Teilnehmer mit Kau- und Schluckstörungen wurde bezüglich der angebotenen Speisen ausreichend Rücksicht genommen, wobei manche Speisen dem Einen oder Anderen doch ein wenig zu stark gewürzt waren. Dieser Umstand wurde jedoch umgehend seitens der Küche berücksichtigt. Essen hält bekanntlich Leib und Seele zusammen. Der Vorteil bei diesem Treffen im CJD war, dass alles unter einem Dach war - die Unterkunft, die Tagungsräume und der Speisesaal.

Am Donnerstag war Anreisetag. Um 18:00 Uhr gab es im Tagungshotel ein Abendessen und anschließend ein gemütliches Beisammensein.

Die Wiedersehensfreude der einzelnen Tagungsteilnehmer war groß. Auch die, die zum ersten Mal bei einem Bundestreffen dabei waren, wurden sofort integriert - integriert in die "Familie", die einen immer größeren Zusammenhalt ausstrahlt. Diese schöne Entwicklung ist meines Erachtens erst ein Anfang. Ich möchte weiter unten in meinem Bericht noch näher darauf eingehen.

Der Freitag begann mit einem Besuch im „Haus der Geschichte“ in Bonn. In diesem Museum wird die deutsche Geschichte der Nachkriegszeit durch Schautafeln und vielen großen und kleinen Gegenständen sehr anschaulich präsentiert und erzählt. Vielen von uns wurden bei diesem Besuch Erinnerungen aus unserer Kindheit oder Jugendzeit wach.

Es folgten am Freitagnachmittag und am Samstag verschiedene Vorträge und Workshops, die ich hier als Aufzählung wiedergebe:

- ✓ UTA (Unterwegs trotz alledem): Projektleiter Gunthard Kissinger berichtete über unseren Aktionsmonat im Juni, der in diesem Jahr in Hamburg stattfand.
- ✓ Früherkennung von Kopf-Hals-Tumoren: Zu diesem Thema hielt Dr. Far, Leitender Oberarzt in der MKG Bonn, einen interessanten Vortrag.
- ✓ Kooperation mit dem BVK (Bundesverband der Kehlkopfoperierten): Hierzu gab es einen ausführlichen Meinungsaustausch unter den Teilnehmern, der richtungsweisend für die Handlungsweise unseres Vereinsvorstandes sein sollte. Das Ergebnis war ein eindeutiger Auftrag an unseren Vorstand in der Positionierung. Moderiert wurde diese Aussprache von Frau Irena Tezak, Geschäftsführerin der Selbsthilfekoordinationsstelle Bayern. In dieser Zeitung findet sich zu diesem Thema noch ein gesonderter Bericht.
- ✓ Vorstandswahlen: Bei den diesjährigen Wahlen

wurde der Vorstand in seinem Amt bestätigt. Als souveräner Wahlleiter fungierte Bernd Crusius vom Haus der Krebselbsthilfe in Bonn.

Am Freitagabend versammelten wir uns wieder zu einem schönen gemeinsamen Treffen. Natürlich wurde auch wieder viel gemeinsam gesungen. Das gehört bei unseren Netzwerktreffen einfach dazu. Musikalisch wurden wir tatkräftig unterstützt von Alfred Behlau mit seiner Gitarre und Ingetraud Bönthe-Hieronymus auf ihrer Flöte.

Samstagabend wurde die Möglichkeit zu einer Teilnahme an einer Stadtführung gegeben. Etliche Teilnehmer nutzten diese Gelegenheit, um die Stadt Bonn etwas näher kennen zu lernen.

Hier noch einige Aussagen und Gedanken, die mir zu diesem gelungenen Netzwerktreffen abschließend in den Sinn kommen:

- ❖ Wir sind Vereinsvorstand – wir alle.
- ❖ Wir brauchen uns nicht zu verstecken
- ❖ Zuversicht, Kraft, Energie, Perspektiven, ... wurden vermittelt
- ❖ Zusammenhalt wurde gestärkt
- ❖ Soziale Kontakte gepflegt
- ❖ Momente der Dankbarkeit und des Glücks
- ❖ Dankbarer Austausch fand statt

Auf ein Wiedersehen im Mai 2025 in dem wunderschönen Heidelberg.

Euer
Wolfgang Oberhausen

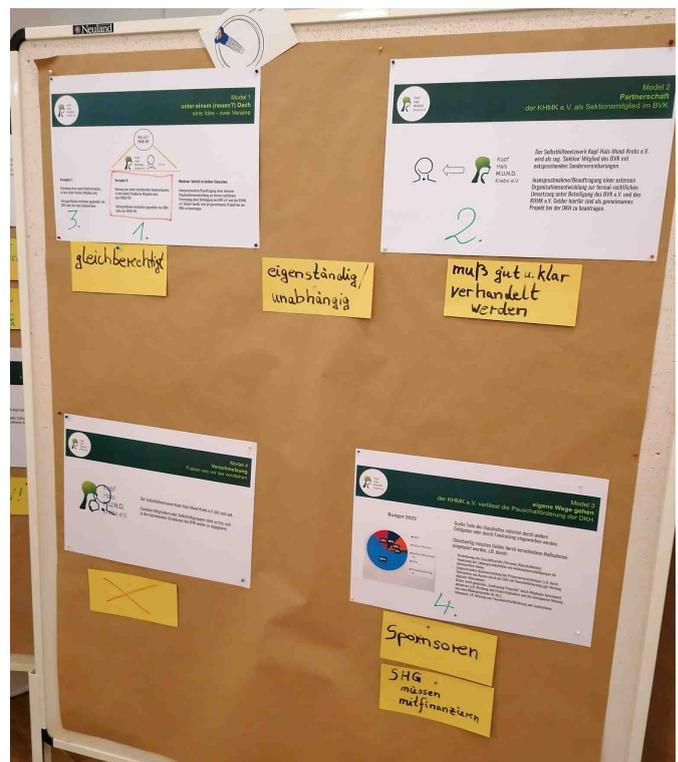


Foto: © Ines Petzold @ tulpe eV

Wie heißt du? Wie alt bist du?

Ich heiße Uwe Phillipps und bin 56 Jahre alt.

Wo wohnst du?

Ich wohne in Serrig an der Saar.
Ein kleines ehemaliges Weindorf in der Nähe der malerischen Stadt Saarburg.

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

Zur Zeit bin ich noch krankgeschrieben. Wegen Dienstunfähigkeit werde ich in Kürze pensioniert. Ich habe 30 Jahre lang im Schichtdienst bei der Bahn gearbeitet, die meiste Zeit davon als Fahrdienstleiter auf dem Stellwerk.

Das Gefühl nicht mehr gebraucht zu werden ist nicht mehr so stark wie am Anfang – bin in der Familie u.a. mit der Seniorenbetreuung stark eingespannt. Auch für die Selbsthilfe bin ich aktiv.



Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Ich habe viele Hobbies.
Im Schützenverein bin ich aktiver Sportschütze und schieße die verschiedensten Disziplinen. Vom Kleinkalibergewehr über Großkaliberrevolver und -pistole bis zum 300-Meter-Gewehr, aber auch verschiedene Flintendisziplinen in 3 verschiedenen Verbänden.
Ich fahre gern Motorrad, Fahrrad oder Auto. Oldtimer interessieren mich sehr. Ich restauriere sie selbst oder halte sie instand. Bei Fahrrad und Auto habe ich die Firma Opel als Favorit, mit meinem Opel-Tourenrad Baujahr 1926 habe ich schon viele Kilometer gefahren. PKW ist ein Manta-A Baujahr 1971, der technisch ständig verbessert wird, ein baugleiches Fahrzeug befindet sich am Anfang der Restauration.

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

Im Sommer 2014 wurde ein Plattenepithelkarzinom in der Nase festgestellt. Zunächst hatte ich mehrere OPs. Nach mehreren Rezidiven erhielt ich 2 Bestrahlungsserien und 2 Chemos. Dann wurde ich palliativ eingestuft und erhielt 2 Immuntherapien.

Zu schaffen machen mir die Folgen der letzten Chemotherapie in Form einer Polyneuropathie mit Gefühllosigkeit/Kribbeln/Schmerzen in Füßen und Händen, sowie eine ausgeprägte Akne als Nebenwirkung der aktuellen Immuntherapie.

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

In Saarburg gibt es eine Selbsthilfegruppe von Kopfhals- Mundkrebs eV. Dort bin ich Mitglied. Obwohl ich einige sehr gute Freunde habe, ist es ab und zu angenehm unter ebenfalls von der Krankheit Betroffenen zu sein, ich habe über die Selbsthilfe schon viele interessante Menschen kennengelernt, denen ich ohne Krebs wohl nie begegnet wäre.

Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Ich möchte möglichst lange das Leben mit Freunden und meiner Familie genießen können.

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

Trotz aller Rückschläge sollte man im Leben weiterkämpfen. Mit der Unterstützung durch die Familie, die Freunde und auch anderen Betroffenen kann man vieles erreichen.



Fotos: © Uwe Phillipps @ privat

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte
Alfred Behlau



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

06.2024 Motzkus, Yvonne
Lakotta, Ingrid
Zwenger, Hermann
07.2024 Krüger, Bodo

Zuschüsse

nachrichtlich:
Verband der Ersatzkassen (04.2024)

Dank für Zuwendungen an

Spenden

06.2024 Spende Heinemann (Uta)
M. Wagner (Uta)
07.2024 I. Bönnte-Hieronymus (Uta)
G. Tegethoff (Uta)
07.2024 Sparkasse Köln-Bonn
08.2024 T. Skander
N. Pankoke

nachrichtlich: (Uta)
MSD (01.2024), ApoBank (02.2024), Damp Stiftung
(04.2024)

Zuschüsse

07.2024 Aktion Mensch
Stiftung Deutsche Krebshilfe
07.2024 AOK

nachrichtlich:
Aktion Mensch (05.2024)

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
www.tulpe.org
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

(tele)-kontakt

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

phone: 0228 - 33889-285
mobile: 0152 - 01 71 59 08
eMail: gunthard.kissinger@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

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

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

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

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

lektoren & beratung

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

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

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

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

betroffenentelefon khmk ev

Phone: **0228 - 33 88 33 88**
eMail: 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



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

Internet

www.gesichtsversehrte.de

www.tulpe.org

www.t-u-l-p-e.de

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

Internet

www.kopf-hals-mund-krebs.de

Handy-App: „KHM-Krebs“

(kostenlos im App-Store bei
Google & Apple)