



**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

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

Foto: © Ines Petzold @ archiv-khmk.de



Vorwort

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

Heute halten Sie die Ausgabe „Winter 2024“ der EpiFace in den Händen. Sicherlich ist ihnen gleich aufgefallen, dass diese Ausgabe dicker ist. Da wir Ihnen die Fülle der Artikel nicht vorenthalten wollten, haben wir uns entschieden, alle zu veröffentlichen. So kommen Sie in den Genuss, auf 24 Seiten viele interessante Artikel zu lesen.

In der letzten Ausgabe haben Sie schon etwas zur HPV-Impfung lesen können. Dieses Thema haben wir nochmal aufgegriffen, um weitere Aspekte der Wichtigkeit dieser Impfung aufzuzeigen. Mit einer Impfung können schwerwiegende Erkrankungen vermieden werden. Daher ist eine umfassende Aufklärung enorm wichtig.

Wir wissen, dass Sport einen positiven Einfluss bei der Bewältigung einer Krebserkrankung haben kann. In dieser Ausgabe lesen sie etwas zu der Aktion „Rudern gegen Krebs“, die mittlerweile in vielen Bundesländern durchgeführt wird.

Ein Mitglied schreibt etwas, was Tanzen bewirken kann. Viele Krebsgesellschaften bieten Tanzkurse an, da die Wirksamkeit von Tanzen Erfolge zeigt.

Seien Sie neugierig, was Kinesio-Tapes sind und wie sie zur Heilung beitragen können.

Unsere Beitragsreihe „Eine(r) von uns“ hat sich bewährt und wird fortgesetzt. Hier werden Mitglieder vorgestellt als Motivation für betroffene Patienten, dass sie mit ihrem Schicksal nicht allein sind.

Ganz aktuell ist die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Dirk Rohde von der SHG Köln. Sein Engagement für die Krebs Selbsthilfe ist unermüdlich. Stets setzt er sich für seine Mitmenschen mit einem Kopf-Hals-Tumor ein. Er ist selbst Betroffener und weiß, wovon er spricht. Er hat es geschafft, wieder ins Berufsleben zurückzukehren. Die Ehrung hat er verdient für seinen Einsatz in der Selbsthilfe.

Ergänzt wird die Ausgabe noch mit Berichten von Patiententagen und vom Vernetzungstreffen des Reha-Projekts.



Eine Fülle von wichtigen Beiträgen, die zeigen, wie wichtig die Selbsthilfe ist. Informationen sind wichtig, besonders wenn Neuerkrankte nach Wissen auf ihre Fragen suchen. Wir wollen dabei helfen, diese Lücken zu schließen. Oftmals können wir Kontakte vermitteln. Dabei helfen auch die Online-Angebote des Netzwerkes, woran jeder teilnehmen kann. Hierzu ist nur eine Anmeldung in der Geschäftsstelle notwendig, damit er/sie die Zugangsdaten bekommt.

Wir brauchen Ihre/Eure Mitarbeit, da wir wissen, dass hier ein großes Potential an Wissen und Erfahrung vorliegt. So können wir die Vernetzung vorantreiben.

Bitte unterstützen Sie uns, geben Anregung, was wir verändern können. Die EpiFace soll weiterhin interessant und vielfältig sein.

Das Jahr neigt sich dem Ende zu. Viele denken zurück, was hat das zurückliegende Jahr alles gebracht. Wie bei mir, gab es sicher auch bei anderen nicht immer Sonnenschein. Das Leben ist manchmal eine Berg- und Talfahrt. Wichtig ist jedoch, dass das Positive an Erlebtem überwiegt. Es gibt so viel Schönes, auch wenn es nur Worte, wie ein Dankeschön oder „Schön, dass es dich gibt“ sind. Sie zeigen, dass es Mitmenschen gibt, auf die wir zählen können. Ich bin sehr dankbar, dass ich eine Familie habe, die mich unterstützt, und die Selbsthilfe, die mir zur Seite steht.

In diesem Sinne wünsche ich allen Lesern ein gesegnetes Weihnachtsfest und alles Gute für das Jahr 2025.

Ihre/Eure
Doris Frensel



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Doris Frensel (TULPE eV)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ Papillomaviren
 - 04-08 HPV - eine unterschätzte Gefahr?
- ❖ Sport
 - 09 Rudern gegen Krebs
- ❖ Kinesio-Tape
 - 10-12 Genesung mit Kinesio-Tape
- ❖ Tanzen
 - 13 Tanz dich frei ...
- ❖ Vernetzungstreffen
 - 14-15 Aktive im Reha-Projekt
- ❖ Bundesverdienstkreuz
 - 16-17 an Dirk („Don“) Rohde
- ❖ I.A.S.P.E. e.V.
 - 18 Tagung in Linz (A) 2024



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ❖ Patiententage
 - 19 Ines Petzold in Leipzig
- ❖ Eine(r) von uns
 - 20-21 Bettina & Marco Gottlieb
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 22 Dank für Zuwendungen
 - 23 Impressum

Selbsthilfenetzwerk



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

MITMACHEN
um Gleichbetroffenen und deren Angehörigen zu helfen

UNTERSTÜTZEN
Sie uns als Mitglied, Spender oder Ratgeber

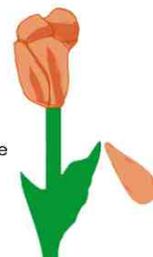
NETZWERKEN
damit schnellstmöglich an vielen Orten geholfen wird

DEUTSCHLANDWEIT
präsent zu sein, ist unser Ziel

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

Bundes - Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf- u. Gesichtsversehrte
gegr. 1995

ob **T**umor
oder **U**nfall
ein **L**eben
mit **P**erspektive
und **E**piithese



Ein Verein zur Betreuung und Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft
macht stark!**



Jeder hat schon einmal von den Humanen Papillomaviren gehört. Eine Impfung gegen Humane Papillomaviren ist bei Mädchen seit 2007 und bei Jungs seit 2018 in Deutschland zugelassen. Hierdurch sollen neben anogenitalen gut- und bösartigen Tumoren auch Kopf-Hals-Tumore vermieden werden. Trotz der guten Wirkungsweise der Impfung, sind die Impfquoten in Deutschland ernüchternd und Hamburg liegt im deutschlandweiten Vergleich im unteren Drittel. Am 8. Juni 2024 fand im Rahmen des Aktionsmonats „Unterwegs trotz alledem“ im Juni in Hamburg ein HPV-Aktionstag statt. Nach Fachvorträgen von Dr. von Beckerath (Ärztliche Gesellschaft für Prävention), Prof. Woelber (Gynäkologie) und Dr. Henrike Zech (HNO) widmeten sich medizinisches Personal, Betroffene mit Kopf-Hals-Tumoren und Interessierte der Frage, wie man eine bessere HPV-Impfquote in Hamburg erreichen könnte, um mehr Krebsfälle zu vermeiden. Eine Woche zuvor führten zwei Medizinstudentinnen, die aktuell in der Abteilung für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf ihr praktisches Jahr absolvieren, eine Straßenumfrage zum Thema HPV durch und machten sich einen Überblick über den aktuellen Wissensstand in Hamburg.

Der folgende Artikel gibt einen Überblick über die hierbei gewonnenen Eindrücke. Dabei wird für den/die Leser:in der aktuelle Wissensstand zu Humanen Papillomaviren und ihre Rolle bei gynäkologischen und HNO-ärztlichen Tumoren zusammengefasst.

1. Die Umfrage

Die Medizinstudentinnen Frau Holzapfel und Frau Petraschke führten am 7.6.24 eine Straßenumfrage zum Thema HPV im Rahmen des Active-City-Days am Rathaus in Hamburg durch. Im Folgenden schildern die beiden ihre Eindrücke von dem Tag.

„Wir, Annika und Antonia (25), studieren Medizin in Hannover und Essen, und sind aktuell für 4 Monate unseres Praktischen Jahres in der HNO am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf. Bevor wir Anfang Juni einen Tag mit Herrn Kissinger von Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. verbracht haben, mussten wir uns auch erst noch einmal in das Thema einlesen und uns von Frau Dr. Zech aus dem HNO Team des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf zu HPV-assoziierten Kopf-Hals-Tumoren informieren lassen. Denn im Studium hatten wir beide nicht besonders viele Berührungspunkte mit HPV-assoziierten Kopf-Hals-Tumoren. So war es für uns eine spannende Möglichkeit, mithilfe der Umfrage zu sehen, wie der Wissensstand der Allgemeinbevölkerung zu Humanen Papillomaviren, den Impfmöglichkeiten und assoziierten Tumoren ist. Natürlich kann man durch ein paar Befragungen an einem Tag keine repräsentative Studie erstellen, aber dennoch einen groben Eindruck gewinnen. Anlässlich des „Active City Days“ waren wir am Stand der Selbsthilfegruppe „Kopf-Hals-MUND“, auf dem Rathausplatz in Hamburg an einem zentralen Punkt verortet. Insgesamt hatten wir das Gefühl, dass die HPV-Impfung hauptsächlich Mädchen oder Eltern

von Mädchen bekannt war, die Zahl der Geimpften aber auch da relativ gering ist. Vereinzelt wurde uns von Ärzt:innen berichtet, die auf explizite Nachfragen nach der Impfung nicht eingegangen sind oder die Impfung nur für Mädchen anbieten. Dass die Impfung auch noch nach dem 18. Lebensjahr und nicht nur geschlechterspezifisch wirksam ist, wussten dementsprechend auch die wenigsten Befragten. Was auch uns neu war, ist die Tatsache, dass je nach Krankenkasse die Impfkosten auch noch bis nach dem 18. Lebensjahr übernommen werden. So konnten wir im Rahmen der Umfrage über Tumore im HNO-Bereich und HPV aufklären. Einige, vor allem ältere Menschen, haben sich sehr interessiert gezeigt, mehr zu erfahren und hatten teilweise auch vor, ihre Familien darüber zu informieren oder nachzuhaken, ob ihre Kinder und Enkelkinder denn schon davon gehört haben oder auch schon geimpft sind. Humane Papillomaviren insgesamt waren circa der Hälfte der Befragten bekannt, aber es schien uns so, dass es kaum jemanden als Risikofaktor für Tumore im Kopf- und Halsbereich bekannt war. Viele wollten uns gar nicht glauben, dass nicht nur Raucher:innen von Tumoren in diesem Bereich betroffen sind. Generell hatten wir das Gefühl, dass der Allgemeinbevölkerung nicht klar war, dass man auch mit gesundem Lebensstil krebsgefährdet ist. Zusätzlich hatten die meisten HPV vorher nur mit Genitalwarzen und Zervixkarzinomen in Verbindung gebracht und konnten sich gar nicht vorstellen, dass die gleichen Viren auch zu Rachenkrebs führen sollen.“

Frau Dr. Zech führt die Auswertung der Umfrage durch und konnte den Eindruck von Frau Holzapfel und Frau Petraschke bestätigen, den die beiden in den Gesprächen mit Passanten am Hamburger Rathausplatz gemacht haben.

In **Abbildung 01** sind einige ausgewählte Ergebnisse zu finden. Nur etwa 43 % der Allgemeinbevölkerung ist die Assoziation von HPV mit Rachentumoren bewusst. Wenngleich vielen Passant:innen bewusst war, dass HPV über Geschlechtsverkehr übertragen werden kann, besteht doch deutlicher Aufklärungsbedarf über Infektionswege im Einzelnen und die möglichen ausgelösten Krebserkrankungen, sowie die aktuellen Impfeempfehlungen.

Abbildung 02: Passantenbefragung zum Thema Risikofaktoren für Kopf-Hals-Karzinome (oben) und Humane Papillomaviren (unten). Nur etwa 43% der befragten Passanten war bewusst, dass humane Papillomaviren Rachenkrebs auslösen können.

2. Der HPV-Aktionstag

Dank der Initiative „UTA – Unterwegs trotz alledem“ von Herrn Kissinger (Selbsthilfenetzwerk Kopf-, Hals-, M.U.N.D.) fand am 08.06.24 eine Aufklärungsveranstaltung zum Thema HPV statt. Zuerst erklärte Frau von Beckerath aus der Äggf interessierten Zuhörern die wichtigsten Fakten zu HPV-assoziierten Tumoren.

eine unterschätzte Gefahr?



Abbildung 01

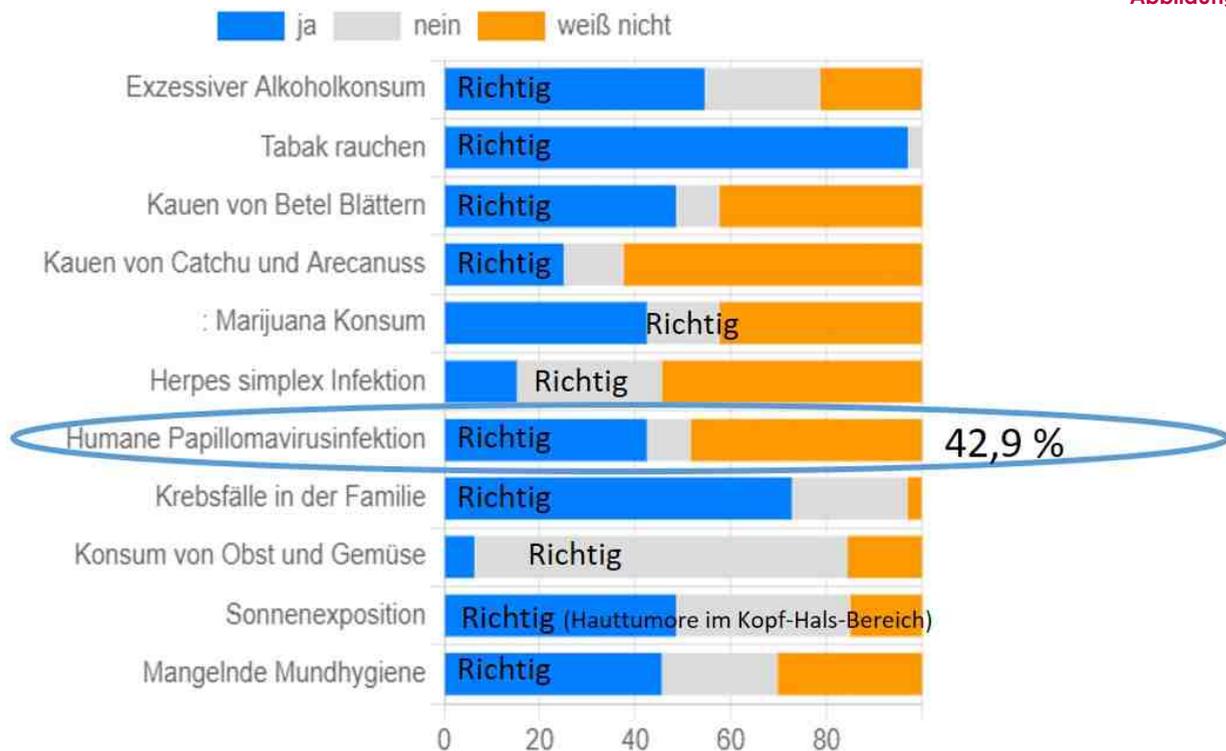
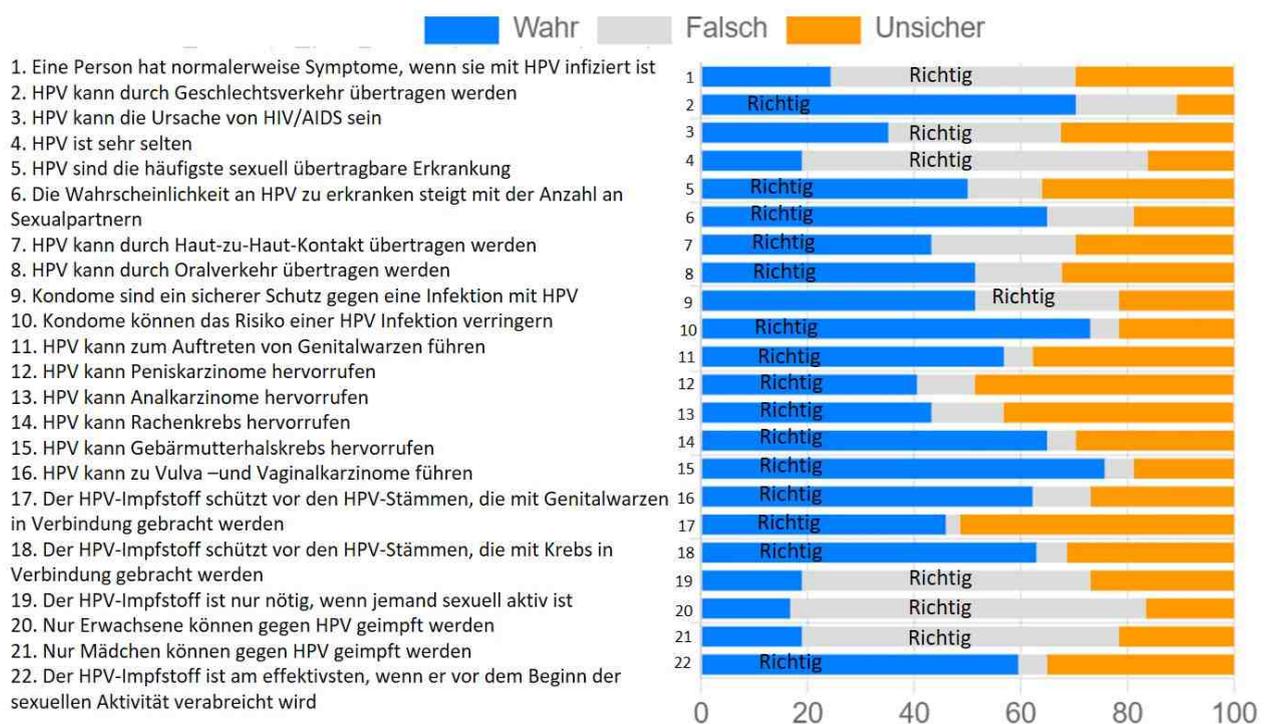


Abbildung 02





3. Aufklärung über HPV von Frau Dr. Annekaren von Beckerath

In einem 2-seitigen Artikel der **EpiFace** Ausgabe 114 wurde bereits über die Arbeit der Äggf in Schule von Frau Dr. Annekaren von Beckerath berichtet. Lesen Sie hierzu gerne die vorausgegangene Ausgabe.

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 der **EpiFace** Ausgabe 114). 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, **EpiFace** Ausgabe 114). 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, **EpiFace** Ausgabe 114) 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/>

<https://makesensecampaign.eu/de>

<https://www.entschiedengegenkrebs.de/vorbeugen/kostenerstattung/>

<https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HPV/Papillomaviren.html>

<https://www.krebsinformationsdienst.de/krebsvorbeugen/krebsrisiko-hpv>

3.1 Gynäkologische Tumoren: Neue Forschungserkenntnisse zum „klassischen“ HPV-assoziierten Tumor von Prof. Linn Wölber

Wie wir von den Erfahrungen von Frau Holzapfel und Frau Petrauschke gehört haben, ist in der Bevölkerung vielen bekannt, dass Gebärmutterhalskrebs mit Humanen Papillomaviren assoziiert ist. Humane Papillo-



maviren werden häufig beim Geschlechtsverkehr übertragen, aber auch enger Körperkontakt und nicht-penetrativer Geschlechtsverkehr können zur Übertragung von HPV führen. Mit der Anzahl an Geschlechtspartnern über die Lebenszeit steigt das Risiko, sich mit HPV zu infizieren. Die Impfung gegen HPV ist bei Mädchen in Deutschland schon seit 2007 zugelassen und eine HPV-Impfung fällt häufig mit dem ersten Besuch beim Gynäkologen zusammen. Anders als bei Kopf-Hals-Tumoren zeigen HPV-assoziierte Zervixkarzinome Vorläuferläsionen. Diese können im Rahmen einer gynäkologischen Untersuchung mittels PAP-Abstrich erkannt werden. Vorläuferläsionen können entfernt werden, bevor ein Tumor entsteht. Die gesetzliche Krankenversicherung bietet allen Frauen ab 20 Jahren regelmäßige Untersuchungen zur Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs an. Diese Vorsorgeuntersuchungen werden in der Bevölkerung größtenteils gut angenommen. Die HPV-Impfquote für eine vollständige Impfserie betrug 51% bei 15-jährigen Mädchen in Deutschland 2020. Durch Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen zeigte sich in den letzten Jahren erfreulicherweise ein Rückgang von Gebärmutterhalskrebs in Deutschland (siehe Abb. 2, *EpiFace* Ausgabe 114). Bei Ländern mit höherer Impfquote wie z.B. der Schweiz (2020–2022: 71 % für Mädchen und 49 % für Jungen) oder in Ländern mit strukturierten Schulimpfungen wie z.B. Dänemark ist der Rückgang noch etwas deutlicher. Die Weltgesundheitsorganisation WHO fordert neben einer hohen Rate an Vorsorgeuntersuchungen und adäquater Therapie von bereits vorhanden Krebsvorstufen und Krebs, dass 90 Prozent der Mädchen bis zu einem Alter von 15 Jahren bis 2030 vollständig gegen HPV geimpft sind, um Gebärmutterhalskrebs eines Tages aus der Welt schaffen zu können. Auch die EU-Kommission hat konkrete Pläne erarbeitet, um die Prävention voranzutreiben und sie zu erleichtern. Sie hat sich unter anderem zum Ziel gesetzt, dass bis zum Jahr 2030 mindestens 90 Prozent der Mädchen vollständig gegen HPV geimpft sind. Prof. Wölber prognostiziert, dass Gebärmutterhalskrebs daher bald zu einem sehr seltenen Tumor werden könnte.

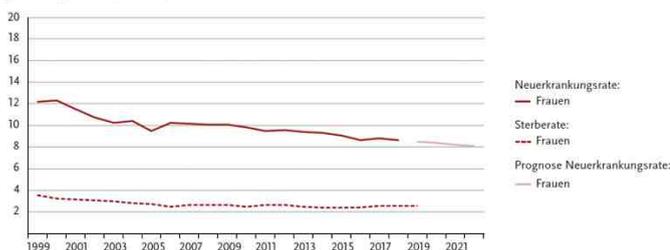
(Abbildung 3: Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberate von Zervixkarzinomen in Deutschland (Daten: RKI). Rückgang der Neuerkrankungsrate bei Frauen bis 2022.)

3.2 HNO-Tumore: Aktuelle Daten zum „vergessenen“ HPV-assoziierte Tumor von Frau Dr. Henrike Zech

Humane Papillomaviren können nicht nur Gebärmutterhalskrebs, sondern auch Tumore am Penis, Darmausgang und im Hals-Rachenraum auslösen. Die Gefahr sich mit HPV im Rachenraum anzustecken steigt mit der Anzahl der Geschlechtspartner, insbesondere durch Oralverkehr. In der eingangs besprochenen Umfrage zeigt sich bereits, wie wenig der Allgemeinbevölkerung bekannt ist, dass humane Papillomaviren Kopf-Hals-Tumoren auslösen können. Im Gegensatz zu Gebärmutterhalskrebs steigen die Zahlen in Deutschland und in vielen anderen Teilen der Welt an. In den USA ist HPV-assoziiertes Rachenkrebs mittlerweile der häufigste HPV-assoziierte bösartige Tumor, häufiger als der Gebärmutterhalskrebs. Im Unterschied zu Gebärmutterhalskrebs gibt es keine Vorläuferläsionen. Auch standardisierte Vorsorgeuntersuchungen, die Tumore in geringem Stadium erkennen können, sind nicht etabliert. Tumore, die durch Humane Papillomaviren ausgelöst werden können, finden sich vor allem in den Gaumenmandeln und am Zungengrund und sind damit für Betroffene nicht einfach zu bemerken. In den meisten Fällen werden Kopf-Hals-Tumore erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt, da sie in den Anfangsstadien meist keine oder nur unspezifische Symptome hervorrufen. Nicht selten fällt erst die Absiedlung des Tumors in die Halslymphknoten durch eine Schwellung des Halses den Betroffenen auf und führt zu einem Besuch beim Arzt. Etwa 10% der Patienten zeigen zur Diagnosestellung bereits eine Fernmetastasierung und sind damit in einem nicht heilbaren Zustand. Die europäische MakeSenseCampaign versucht die Früherkennung von Kopf-Hals-Tumoren zu fördern, insbesondere durch eine Aktionswoche, die jedes Jahr europaweit im September stattfindet. Betroffenen mit unspezifischer HNO-ärztlicher Symptomatik wie z.B. Schluckbeschwerden wird geraten, sich bei Dauer über 3 Wochen bei einem HNO – Arzt vorzustellen (siehe Abbildung 4).

Abbildung 03

Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberaten, ICD-10 C53, Deutschland 1999–2018/2019, Prognose (Inzidenz) bis 2022
je 100.000 (alter Europastandard)



Inzidenz	2017	2018	Prognose für 2022
	Frauen	Frauen	Frauen
Neuerkrankungen	4.430	4.320	4.100
rohe Neuerkrankungsrate ¹	10,6	10,3	9,7
standardisierte Neuerkrankungsrate ^{1,2}	8,8	8,6	8,1
mittleres Erkrankungsalter ³	55	55	

Abbildung 04



Abbildung 4: Empfehlungen der MakeSenseCampaign Initiative: Besteht eine HNO-ärztliche Symptomatik über 3 Wochen sollte eine ärztliche Konsultation erfolgen um ein Malignom im Kopf-Hals-Bereich auszuschließen.



Humane Papillomaviren (HPV) ...

Werden Tumore in einem früheren Stadium erkannt, ist die Prognose besser und eine nebenwirkungsärmere Therapie mit einer Modalität (z.B. Operation, Strahlentherapie, Chemotherapie) ist möglich.

Die HPV-Impfung bietet den bestmöglichen Schutz vor einer Ansteckung mit krebsauslösenden HPV-Typen und senkt das Risiko für eine spätere Erkrankung deutlich. Etwa 90% der HPV-assoziierten Rachentumore entstehen durch den HPV-Hochrisiko-Typ 16, gegen den sowohl die Impfung mit Cervarix als auch Gardasil schützt (Cervarix gegen HPV-16 und HPV-18 und Gardasil HPV-Typ 6, -Typ 11, -Typ 16, -Typ 18, -Typ 31, -Typ 33, -Typ 45, -Typ 52, -Typ 58). Die Effektivität der Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs zu schützen ist gut bewiesen. Bei Kopf-Hals-Tumoren geht man von einer ähnlichen Effektivität aus, auch wenn es insgesamt weniger Daten gibt wie beim Zervixkarzinom. Bei dem letzten Krebs-Kongress der amerikanischen onkologischen Gesellschaft (ASCO) wurde eine Studie vorgestellt, die retrospektiv das Auftreten von Kopf-Hals-Tumoren sowie Anal-, Penis-, Vulva-, Vagina-, und Zervixkrebs bei HPV-Geimpften und Ungeimpften verglich. An der Studie nahmen 5.458.987 Personen teil. Von ihnen waren 949.249 gegen HPV geimpft. Männer, die gegen HPV geimpft waren, hatten im Vergleich zu den Ungeimpften insgesamt ein niedrigeres Risiko, an HPV-assoziierten Krebsarten zu erkranken (Odds Ratio [OR] 0,46; p = 0,001). Der Unterschied war bei den Kopf-Hals-Tumor-Patienten am größten (OR 0,44; p = 0,0016). Bei dieser Studie wurden Personen im Alter von 9 – 39 Jahren eingeschlossen. Die HPV-Impfung durfte nicht länger als 5 Jahre her sein.

Zeitpunkt haben viele Länder Impfeempfehlungen angepasst. Das amerikanische Zentrum für Krankheitskontrolle und Prävention (Centrum for disease control and prevention, CDC) empfiehlt eine Impfung gegen HPV bis zum Alter von 26 Jahren. Zwischen 26 und 45 Jahren sollte die Entscheidung Für- und Wider einer HPV-Impfung vom individuellen Risikoprofil abhängig gemacht werden (<https://www.cdc.gov/vaccines/vpd/hpv/hcp/recommendations.html>). So kann es z.B. für eine monogam lebende Person, die wenig Sexualkontakten über die Lebenszeit aufweist, nach Trennung vom Partner und erneuter Partnersuche sinnvoll sein, sich impfen zu lassen.

Ob die Kosten einer Impfung übernommen werden, hängt stark von der Krankenkasse ab. Unter <https://www.entschiedengegenkrebs.de/vorbeugen/kostenerstattung/> kann man sich informieren, bis zu welchem Alter eine HPV-Impfung sinnvoll ist. Viele Krankenkassen erstatten eine Impfung bis zum 26. Lebensjahr, einige Krankenkassen geben sogar keine Altersgrenze an.

Artikel von
Dr. med. Henrike Zech
Dr. Annakaren von Beckerath

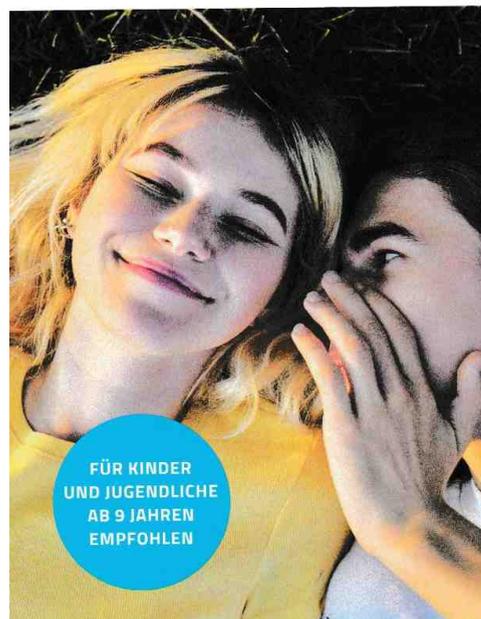


3.3 Diskussionen

Es ist weiterhin Teil des wissenschaftlichen Diskurses bis zu welchem Alter eine Impfung gegen Humane Papillomaviren sinnvoll ist. Unbestritten ist, dass die Effektivität der Impfung am höchsten ist, wenn noch keine HPV-Infektion stattgefunden hat. Daher wird die Impfung mit 9 Jahren empfohlen, um auch Kinder vor einer HPV-Infektion bei engen Körperkontakt zu schützen, bevor der erste Geschlechtskontakt stattgefunden hat. Das Risiko eine HPV-Infektion zu erleiden steigt mit dem Alter und der Anzahl der Sexualpartner an (siehe Abbildung 4). Eine akute Infektion führt nur sehr selten zu Krebs. Eine Infektion muss mehrere Jahre bis Jahrzehnte anhalten („persistieren“), damit sich Zellveränderungen bilden können. In diesem Prozess bei dem eine chronische Infektion zu einer Krebsentstehung wird, spielen meist andere Faktoren eine Rolle, z.B. Rauchen oder andere sexuell übertragbaren Infektionen (HIV; Chlamydien).

Eine Impfung beseitigt eine durchgemachte oder aktuelle Infektion nicht, kann aber Schutz vor zukünftigen Infektionen mit anderen im Impfstoff enthaltenen Arten bieten. Die deutsche STIKO empfiehlt, eine Impfung bis zum 17. Lebensjahr nachzuholen (<https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/Impfen/HPV/FAQ05.html>). Durch zunehmende Daten über die Effektivität einer Impfung auch zu einem späteren

Die HPV-Impfung schützt vor Krebs



Am Sa. 07.09.2024 fand auf dem abgesperrten Neckar, in Heidelberg, die Benefizregatta „Rudern gegen Krebs“ statt, zugunsten der seit 2005 existierenden Stiftung Leben mit Krebs. Interessenten, wie Firmen, Verbände, Organisationen und auch Privatleute können für einen mittleren dreistelligen EURO-Betrag einen Vierer mit Steuermann besetzen. In mehreren Läufen wird dann der Sieger ermittelt. Die Koordination lag wie immer in den bewährten Händen des NCT (Nationales Zentrum für Tumorerkrankung) Heidelberg. Die onkologische Sport- und Bewegungstherapie (OTT) des NCT bietet allen Patient:innen eine umfangreiche sport- und bewegungstherapeutische Beratung und Betreuung an. Auch dieses Jahr war wieder unser Bundesnetzwerk mit einem Infostand vertreten. Besetzt von Susanne Viehbacher, Leiterin der SHG Karlsruhe und Wolfgang Oberhausen, Leiter der SHG Heidelberg. Dieses Jahr hatten wir nach Intervention von Susanne einen Stand direkt am Eingang vom Gelände und wurden somit sehr gut wahrgenommen und auch frequentiert. Es wurde unter anderem ein Kontakt zum DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) und zu einer in Heidelberg ansässigen Logopädin geknüpft.

Artikel von
Wolfgang Oberhausen

Weitere Informationen

Die Aktion „Rudern gegen Krebs“ wurde von der Stiftung Leben mit Krebs initiiert. Die Benefizregatta fand erstmalig 2005 in Mainz statt.

[Hier einige Links für erweiterte Infos:](#)

www.stiftung-leben-mit-krebs.de

www.krebsgesellschaft.de

www.rudern-gegen-krebs.de

www.nct-heidelberg.de

www.rgh-heidelberg.de

www.rgh1898.de



Foto: © Wolfgang Oberhausen @ khmk-archiv



Genesung mit Kinesio-Tape

Im Mai 2020 wurde bei mir Lippenherpes diagnostiziert. Ich bekam unterschiedliche Präparate verschrieben. Erstmals wurde im Oktober 2021 festgestellt, dass sich ein Basaliom gebildet hatte, das direkt großflächig operiert werden sollte.

Da ich ein Blasinstrument, das Didgeridoo, spielte und über 25 Jahre freiberuflich im Gesundheitsbereich tätig bin, recherchierte ich über alternative Behandlungsformen.



Referentin „Selbsthilfe erleben“ bei der AOK-Rheinland/Hamburg
Didgeridoo-Bau-Sommerkurs 2008 im Clarimedishaus Köln

Aufgrund des fortschreitenden Wachstums des Tumors verstärkte sich die Angst vor einer Operation und ein Trauma wurde reaktiviert. Ich geriet in einen Tunnelblick und vertraute darauf, dass der Tumor von innen heraus heilen könnte.

Letztendlich wurde ich von einer Fachkraft in einer Hautklinik angesprochen, die sich persönlich um mich sorgte. In mir öffnete sich eine Tür und ich wollte eine direkte Noteinweisung in die Uniklinik Aachen. Hinzu kam natürlich mein Freundeskreis, der mich in dieser schwierigen Zeit unterstützte.

Einige Chirurgen konnten mich in dieser „un glaublichen Ausnahmesituation“ empathisch wahrnehmen. Dadurch konnte ich meine inneren Ressourcen und den Willen freisetzen, mich operieren zu lassen. Im März 2023 wurde ich in der Uniklinik Aachen operiert, d.h. vom Unterarm und Oberschenkel wurden Haut und Faszien für ein Transplantat entnommen. Hinzu kam ein Schnitt am Hals, um einige Lymphknoten zu entfernen. Glücklicherweise lag keine Metastasierung vor.

Die Operation verlief komplikationslos und war mit einem 3-tägigen koma-ähnlichen Zustand verbunden. Nach meinem 14-tägigen stationären Aufenthalt wollte ich direkt in eine Reha, weil ich Angst vor meiner Hilflosigkeit zu Hause hatte. Im Nachhinein war es gut, dass die Reha-Genehmigung einige Zeit dauerte, so dass ich langsam wieder zu Kräften kam. Ich hatte das Gefühl, alles daran zu setzen, eigenständig mein neues Leben, so wie es sich jetzt zeigt zu akzeptieren.

Ich konnte Worte mit bestimmten Lauten nicht aussprechen. Zunächst konnte ich nur breiige Kost runter schlucken. Ich musste wieder essen lernen, da mit der Unterlippe beispielsweise die Nahrung nach hinten gesaugt wird. An manchen Tagen überkam mich

Angst, Verzweiflung und Trauer.

Ich stellte mich diesen Emotionen, da ich oft allein zu Hause war, konnte ich all dem Raum geben. Ich versuchte mich auf die Heilung dahinter zu konzentrieren, schaute mir Sendungen an, die dazu beitrugen oder sprach mit befreundeten Kollegen. Darüber war ich sehr dankbar.

Ich habe mich oft gefragt, wie bekommen die Menschen all dies bewältigt, die in einem „normalen Lebensumfeld“ sind und sich nicht trauen, Hilfe anzunehmen. Beim Schreiben wird mir bewusst, wie wichtig eine Vernetzung sein kann, da der Freundes- und Bekanntenkreis nur begrenzt belastet werden kann.

Vor Allem habe ich mein vertrautes Haus- und Zahnarzt-Team als hilfreich in dieser Ausnahmesituation erlebt. Was heutzutage sicherlich nicht selbstverständlich ist. Es hat mich nachhaltig berührt, wie empathisch und zugewandt sich das gesamte Praxisteam verhalten hat. Beispielsweise musste ich wg. latenten Schmerzen mehrmals wöchentlich zum Zahnarzt und konnte jedes Mal direkt ins Patientenzimmer.

Die ganzen Ämter- und Therapeutengespräche zu organisieren war zwar anstrengend, halfen mir zusätzlich, den Alltag neu zu gestalten, Perspektiven zu gewinnen und diese realistisch einzuschätzen. Beispielsweise standen mir die Krebsberatung vom Arbeiter-Samariter-Bund RV Rhein-Erft / Düren e.V. und Patientenberatung der AOK-Rheinland/Hamburg zur Seite. Die Seniorenberatung half mir bei der Einreichung der Unterlagen für die Feststellung eines Behindertenstatus. Es wurde eine 80% Behinderung festgelegt. Der VDK Ortsverband Erp-Friesheim beriet mich bei den rechtlichen Angelegenheiten bezüglich der Durchsetzung einer vollen Erwerbsminderungsrente, die ich zunächst befristet erhalte.

Zur Unterstützung meiner täglichen Aktivitäten wg. Einschränkung im Bewegungsapparat, Steifheit des Nackens, starke Gewichtsreduktion, psychische Belastungen etc. stand mir die Pflegestufe 1 zu. Hinzu kam, dass die Nachbarschaftshelferin dafür da ist, an Kultur teilzunehmen, in Restaurants zu gehen und mir über so manches „kleine Tief“ hinweghilft.

Für meinen Genesungsverlauf fand ich gute Therapeuten (Logopädie, Lymphdrainage, Physiotherapie und Reha-Sport) und hatte psychologische Einzelgespräche. Zur Aufarbeitung meines Traumas hat ein kollegiales Beratungsgespräch in der Beratungsstelle Paula e.V. beigetragen. Ich wurde darin bestätigt, meine Erfahrungen in einen Fachartikel „Traum und Trauma aus salutogener Sicht“ zu verfassen. Darüber konnte ich mich –mit meiner Behinderung– als sinnstiftend erleben, da mir bewusst wurde, wie subtil ein Trauma wirken kann.

Nach meiner ganzheitlichen Reha traute ich mich nur mit Maske nach draußen zu gehen und mich mit guten FreundInnen ohne Maske zu treffen, da der Lappen (wie die Ärzte das Transplantat nennen) sehr geschwollen und unförmig aussah.

Eine befreundete Yogalehrerin, Sylvia Fischer aus Aachen/Herzogenrath, kam auf die Idee, ein Kinesio-



Tape in Hautfarbe auf dem Transplantat zu befestigen, um damit eine „scheinbare Lippe“ vom „oberen Kinn“ abzuheben. Daraufhin hatte ich das Gefühl von Schutz und sogar eine unterstützende Halt beim Essen und Sprechen. „Beim Kinesiologischen Taping werden spezielle elastische Pflasterstreifen nach einer bestimmten Technik auf die Haut aufgebracht. Diese hautschonende Taping- Methode soll körpereigene Selbstheilungskräfte anregen, indem die Tapes auf das neuromuskuläre System einwirken sowie das Lymphsystem und die Durchblutung verbessern. Die speziellen elastischen Tapes werden verwendet, um den Heilungsprozess von Sportverletzungen zu unterstützen und neuen Verletzungen vorzubeugen. Wie das genau funktioniert? Indem sie die Muskel- und Gelenkfunktion unterstützen und den Stoffwechsel im Gewebe anregen. Ursprünglich kommt die Tape-Therapie aus Japan. Sie wurde weltweit bekannt, nachdem bei den Olympischen Spielen 2008 in Peking viele Athleten Kinesiologie Tape anwendeten.“ (Hansaplast-Magazin 10/2024)

Sowohl meine Logopädin als auch meine Physiotherapeutin für Lymphdrainage meinten, das Tape könnte in meinem Falle eine wertvolle Unterstützung sein. Zusätzlich zu den Massagen und Übungen trägt es dazu bei, dass sich das Transplantat verkleinert und anpasst.

In der 2. Operation im Februar 2024 war ich voller Hoffnung, dass sich „der Lappen“ sichtbar verändert und wurde als kleiner Eingriff angekündigt. Ich hatte keine Angst, war innerlich gut vorbereitet sogar glücklich, dass ich danach ohne Tape in die Welt gehen könnte. Die OP dauerte viel länger. Es wurden wieder Faszien aus dem Oberschenkel entnommen und durch den Lappen unter die Wangenhaut bis zu den Ohren gezogen. Dort wurden zwei Löcher gebohrt, um die Faszie an den Ohren zu befestigen.

Danach musste ich einen Tag länger im Krankenhaus bleiben – allein die Planung war extrem anstrengend für mich. Ich konnte nicht gut hören, weil sich Blutkrusten im Ohr gebildet hatten. Das gesamte Gesicht war geschwollen, und ich hatte das Gefühl, etwas ist schief gelaufen. Ich brauchte einige Zeit, mich davon zu erholen. Der Mundraum rechts war viel enger. Ich biss mir auf den Zungenrand und die Schleimhaut ohne zunächst zu wissen, was passiert - nur einen leichten Schmerz wahrnehmend. Meine Lippe war zwar etwas höher gezogen, jedoch weiterhin unförmig – eben wie ein Lappen.

Jetzt gingen alle therapeutischen Maßnahmen wieder von vorne los und ich musste meine innere Kraft erneut mobilisieren, wollte optimistisch bleiben und meine Ziele beibehalten.

Beispielsweise eine Reise im Mai zu einem Salutogenese-Symposium in Passau. Dort wollte ich einen impulsgebenden Workshop über die Freisetzung von Ressourcen halten, wenn Fachkräfte selbst Betroffene werden. Tatsächlich konnte ich bis dahin meine innere Haltung und den gesundheitlichen Zustand aufbauen.

Vor allem konnte mir das Kinesio-Tape Schutz geben, sonst hätte ich mich nicht vor eine Gruppe gestellt. Im August 2024 wurde ich aus der Uniklinik-Aachen als gesund entlassen, was mich natürlich sehr beruhigte. Weitere Operationen können eher eine Verschlechterung herbeiführen. Ich könnte damit zufrieden sein, wenn ich mir vorstelle, wie ich eingeliefert wurde, meinte der Chefarzt.

Während dieser Zeit nahm ich Kontakt zur Selbsthilfe wg. Austausch von Betroffenen mit ähnlicher Lippensituation auf. Ich erfuhr, dass Menschen mit „solchen Entstellungen“ nicht in die SH-Gruppen gehen. Das hat mich sehr getroffen, weil ich ähnliche Ängste habe und diese über das Kinesio-Tape größtenteils überwinden kann. Sogar in der Reha konnte ich eine gewisse Ausgrenzung spüren, wobei ich dort ohne Tape experimentiert habe.

Die Arbeit an meiner inneren Haltung gibt mir Kraft gegenüber den Blicken oder ablehnendem Verhalten. Tatsächlich wurde ich darauf angesprochen, ob meine Lippenunterspritzung schief gelaufen wäre. Dieses Vorurteil hat mich schon sehr verunsichert. Jedoch kommt für mich darin das gesellschaftliche Phänomen der Schönheitsideale verdeckt zum Ausdruck.

Im Bekanntenkreis werde ich beispielsweise gefragt, wann kannst du endlich das Pflaster abnehmen oder meinen, die Lippe sei bereits sichtbar. Jetzt könnte ich das Ergebnis der neuen Lippe doch zeigen. Manchmal gelingt es mir, einen gewissen Humor zu entwickeln. Dann erkläre ich mich nicht mehr, lächle innerlich und lasse die Anderen einfach mit ihrer Meinung. Stelle mir vor, wie schön es wäre, wenn dieses Wunder einer neu gewachsenen Lippe geschieht.



Foto: © H. Th. Binder @ privat



Genesung mit Kinesio-Tape

Es gibt auch Situationen wo mir der Humor der Anderen sichtbar den Atem verschlägt, da merke ich, das Empathie tatsächlich nicht in den Schulen vermittelt wird. Ich spüre die Empathie der Kita-Kinder, die wohl angeboren ist und mit der Zeit eher abnimmt bereits bei den Vorschulkindern umschlagen kann. Ich lerne jeden Tag neu dazu. Dafür bin ich dankbar, weil ich sensibler werde - schon allein durch die kostbare Zeit, die ich vermehrt in der Natur bringe.

In der Ausgabe 3/2024 von VIGO, das Gesundheitsmagazin der AOK Rheinland/Hamburg wurde ein Beitrag zum Kinesio-Tape abgedruckt – unter dem Motto: Was bringen sie wirklich? Dabei sagt der Sportorthopäde Professor Dr. Markus Geßlein: „Klinische Studien konnten einen erhöhten Blut- und Lymphabfluss in den darunterliegenden Gewebeschichten aufzeigen. Das baut Schwellungen schneller ab und beschleunigt die Regeneration des Gewebes.“

Diese Aussage bewegte mich, andere Betroffene an meiner Erfahrung teilhaben zu lassen. Mir wurde bestätigt, dass die scheinbar kleine „Hilfsaktion“ meiner befreundeten Yoga-Lehrerin sogar eine gesundheitsfördernde Wirkung hat.

Medizinisch ist das Kinesio-Tape zwar nicht anerkannt, aber es kann, individuell genutzt, zu mehr Lebensqualität beitragen.

Die Kinesio-Tapes sind leicht erswinglich über die Apotheke zu erhalten und können entsprechend zugeschnitten werden. Zu Hause, allein in der Natur



und nachts lasse ich das Tape weg und pflege die Haut mit einer aufbauenden Pflegecreme.

Artikel von
Helene Theresia Binder
Diplom Sozialarbeiterin

Blick auf 2025

01.-04. Mai 2025

Bundestreffen Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.
in Ludwigshafen

❖ Stammtisch KHMK

ZOOM Austausch Betroffene (jeden 1. Mittwoch im Monat 18:00 Uhr, Anmeldung bei der Geschäftsstelle notwendig)

19.-22. Juni 2025

Bundestreffen T.U.L.P.E. e.V. in Leipzig
Das TULPE-Treffen beinhaltet die Jahreshauptversammlung

❖ Fachvorträge

ZOOM Fachvorträge
8 x 18:00 Uhr (Anmeldung bei der Geschäftsstelle notwendig)

Juni 2025

UTA unterwegs trotz alledem
in Schleswig-Holstein

Selbsthilfe Hautkrebs Rostock, Tanz Dich frei – Krebspatienten in Bewegung

Mein Name ist Doris Seberkste. Ich bin seit einigen Jahren Mitglied im Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs. Durch dieses habe ich Ute Kalinowski und ihre Selbsthilfegruppe in Rostock kennengelernt. Nach reiflicher Überlegung bin ich im Juli dieses Jahres mit meinen tierischen Mitbewohnerinnen von Hemsbach an der Bergstraße (Nähe Heidelberg) nach Rostock gezogen.

In Hemsbach hatte ich eine Selbsthilfegruppe der anderen Art gegründet, Tanz Dich frei – Krebspatienten in Bewegung. Es war eine schöne Zeit und sollte auch in der neuen Heimat nicht fehlen.

Der Grundsatz in der onkologischen Selbsthilfe lautet: „Betroffene helfen Betroffenen“.

Diesem Motto entsprechend wurden im August in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Emmert, Leiter der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie Rostock, und der Unterstützung des Onkologischen Selbsthilfe-Netzwerkes Rostock die Grundlagen für eine Selbsthilfegruppe für Hautkrebs geschaffen. Nun denkt man, was hat denn Hautkrebs mit Krebs im Mund, Hals, Gesicht zu tun? Ich finde, dass Krebs erstmal Krebs ist und wir alle die gleichen Ängste erleben. Vorne weg die Frage – wie komme ich da lebend wieder raus.

Das erste Gruppentreffen fand am 4. Oktober 2024 statt. Ganz egal an welcher Art Krebs man erkrankt ist, Bewegung ist immer wichtig, erhält die Lebensqualität und kann sie erhöhen.

Das geht besonders gut bei Musik und in Gesellschaft. Die Musik kann in der schweren Zeit der Erkrankung helfen und Kraft geben. In der Selbsthilfegruppe wollen wir uns gemeinsam austauschen, nach Wegen suchen, trotz der Krebserkrankung eine gute Lebensqualität zu finden, uns informieren, abschalten und bei Musik und Tanz unsere Probleme vergessen. Aber auch Kraft tanken und uns über den Moment freuen.

Auch Betroffene mit Begleitung oder eingeschränkter Mobilität können teilnehmen.

Die Krebsdiagnose traf mich 2014 und ich weiß aus Erfahrung, wie gut es tut zu entspannen.

Musik aus meiner Jugendzeit spielt dabei eine sehr große Rolle und sie entführt mich in eine andere Welt. Die Musik hat mich in der schweren Zeit der Erkrankung getragen und mir Kraft gegeben.

Ich bin sicher, dass Musik und Tanz und der gemeinsame Austausch auch anderen bei der Bewältigung der Erkrankung helfen und Kraft geben kann.

Es ist eine Gruppe für Hautkrebs, aber sie ist für alle Entitäten offen, entsprechend unserem Motto – Selbsthilfe bewegt.

Artikel von
Doris Seberkste





Vernetzungstreffen der Aktiven

Vom 17.–19. Oktober 2024 fand das Vernetzungstreffen des Reha-Projektes im Bildungshaus Schloss Seelingstädt in Treben statt.

Acht Aktive erreichten am Donnerstag nach und nach den Bahnhof in Grimma. Dort erwartete uns bereits Torsten, der für diese drei Tage einen Kleinbus gemietet hatte. Gegen 16:40 fuhren wir dann alle in das Caritas Bildungshaus. Das Bildungshaus strahlt ein ganz besonderes Ambiente aus. Das ehemalige Rittergut wurde 1551 erstmals erwähnt. Es vermittelt durch die vielen alten Möbelstücke eine ganz spezielle Atmosphäre und erfüllt zugleich die Anforderungen eines zeitgemäßen Tagungshauses.

Nach einer Hausbesichtigung, der Zimmervergabe und einem tollen Abendessen trafen wir uns dann zu einer ersten Austauschrunde über unsere bisherigen Erfahrungen im Reha-Projekt (derzeit werden die Reha-Kliniken in Schmannewitz, Plau am See, Bad Lippspringe, Bad Ems und Bad Rappenau regelmäßig besucht) und sammelten weitere Themen, die wir bei unserem Treffen noch kurz besprechen wollten.

Am Freitagmorgen starteten wir nach dem Frühstück mit dem Kleinbus zuerst zu einer kleinen Stadtbesichtigung von Grimma. Die Stadt Grimma wird auch „die Perle des Muldentals“ genannt und wurde im Jahr 1200 erstmals urkundlich erwähnt. Grimmas Altstadt wurde in jüngerer Zeit zur schönsten in ganz Mitteldeutschland gekürt.

Nach diesem kurzen Zwischenstopp ging es dann weiter in die Reha-Klinik in Schmannewitz. Das Median-Zentrum für Rehabilitation in Schmannewitz vereint die beiden bisherigen Kliniken Christian-Barnard und Dahleiner Heide zu einem Kompetenzzentrum mit einem qualitativ hochwertigen Behandlungsangebot für die Behandlungsgebiete Onkologie, Kardiologie, Orthopädie und Psychosomatik. In der

Reha-Klinik Schmannewitz werden jedes Jahr ca. 150-200 Menschen mit einem Kopf-Hals-Tumor betreut.

Nach einem Mittagessen und einer kurzen Führung durch die Reha-Klinik trafen wir uns zu einem kurzen Austausch mit dem Onkologen und Psycho-Onkologen Dr. Thomas Scheib und den Therapeuten*innen der Logopädie, Ernährungsberatung sowie der Physiotherapie. Dabei ging es um die verschiedenen Therapien, die Vorstellungsrunde der Selbsthilfe als Inhalt des Therapieplans, ein digitales Sportangebot, das auch zu Hause fortgesetzt werden kann usw.. Die Zeit war viel zu schnell verstrichen und es warteten



bereits die Betroffenen, die zur Vorstellung der Selbsthilfe und des Selbsthilfenetzwerkes kamen. Dieses Mal waren es fünf betroffene Menschen, die anfangs eher reserviert den Worten der Aktiven der SHG Leipzig folgten. Nach und nach kam jedoch ein Austauschgespräch zustande und das bereit liegende Informationsmaterial wurde gerne mitgenommen. Wir hoffen sehr, dass sich die Patienten durch dieses Gespräch nun besser kennengelernt haben und weiter im Austausch bleiben.



Nach dem langen Sitzen und dem wunderbaren Sonnenschein nahmen alle den Vorschlag von Bettina gerne an und starteten bewaffnet mit Kaffee und Gebäck zu einem Spaziergang rund um die Reha-Klinik Schmannewitz. Beim Laufen konnten wir unseren informativen Austausch weiter fortsetzen.

Voller neuer Eindrücke und müde kamen wir dann zum Abendessen wieder im Bildungshaus Seelingstädt an und viele von uns zogen sich recht zeitig in ihre Zimmer zurück, um den Tag nochmals Revue passieren zu lassen.



die Vorstellungsrunden der Selbsthilfe in den Reha-Kliniken, die Individualität der Vorstellungsgespräche in den Kliniken, ein jährliches Feedbackgespräch mit den Ärzten und Therapeuten in den jeweiligen Reha-Kliniken, sowie die Erwartungen an das Reha-Projekt wurden besprochen.

Alle Teilnehmer*innen waren sich einig, dass auch in Zukunft jährliche Vernetzungstreffen in Präsenz wichtig sind. Um die vielen Themen angehen zu können, beabsichtigen wir zusätzlich vierteljährliche Online-Meetings einzuberufen.

Voller neuer Gedanken, Eindrücke und Ideen traten wir nach dem Mittagessen die Heimreise an.

Vielen Dank nochmals an die SHG Leipzig für die tolle Organisation und an das Bildungshaus Seelingstädt für die tolle Zubereitung der Speisen (zumindest für Personen, die weiche oder pürierte Kost benötigen).

Vielleicht hat nun die eine oder andere Person Lust, sich beim Reha-Projekt zu beteiligen? Bitte einfach beim Selbsthilfenetzwerk melden!

Susanne Viehbacher & Ingebraud Bönthe-Hieronymus

Gleich nach dem Frühstück am nächsten Morgen starteten wir zu unserer letzten Gesprächsrunde.

Themen wie die Weiterführung des Reha-Projektes nach dem Ende der Anschubfinanzierung durch die DRV, die Suche nach weiteren Aktiven im Reha-Projekt, der Rücklauf der Feedbackbogen, die Anschaffung von Werbematerialien für das Reha-Projekt, die Fahrtkostenerstattung für die Besuche in der Reha-Klinik, die Erarbeitung von Leitlinien für



Fotos: © S. Viehbacher & I. Bönthe-Hieronymus



Quelle: Fotos zur Verfügung gestellt von Seiten der (KHMK eV)-SHG Köln

Wir gratulieren Dirk (Don) Rohde zur Verleihung der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland.

Die Auszeichnung des Bundespräsidenten wurde am 19.11.2024 durch die Oberbürgermeisterin der Stadt Köln, Frau Henriette Reker, im Hansasaal des Historischen Rathauses zu Köln, überreicht. Die Redaktion der EpiFace und das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. gratulieren hierzu Dirk sehr herzlich.

Angefangen hat es mit seinem Blog im November 2015: „Schockdiagnose Krebs. Und plötzlich ist alles anders.“ Dort schrieb sich Dirk seine Sorgen und Nöte, ausgelöst über einen bösartigen Zungenkrebs, erfolgreich von der Seele. Der Blog entwickelte sich extrem gut und hat derzeit knapp 62.000 Follower.

Er kämpfte sich, so schnell er konnte und mit enormen Ehrgeiz, wieder in seinen Berufsalltag als Polizist, Motorradstreife in der Kölner Innenstadt, zurück.

Ein außergewöhnlicher Routine-Einsatz brachte dann die unerwartete Medienpräsenz, die von da an sein „neues Leben“ begleitet. Er wurde zu Streitigkeiten um einen Parkplatz gerufen. Die Streitenden schenkten sich nichts und beschimpften sich in massivster Weise als ginge es hier um irgendetwas Wesentliches. Dirk sah die Situation und fing an sein Hemd aufzuknöpfen und meinte zu den Menschen er wolle ihnen einmal zeigen was „schlimm“ ist. Er zeigte seine Narben nach der Neck Dissection und erzählte von dem Zungentumor, der Not-Operation etc. was er nun hinter sich hat. Es kam zur Ruhe und die Autofahrer einigten sich schnell, wer nun den Parkplatz bekommt.

Wie auch immer kam diese Geschichte an den Kölner Express und wurde dort mit Foto veröffentlicht. Es folgte Sat1 und die Medienbekanntheit hatte begonnen. Seither gab es immer wieder Berichte im Express, der Apotheken-Rundschau, bei Krankenkassen usw..

Aber alles würde mit der Zeit verpuffen, wenn Dirk nicht auch selbst unheimlich umtriebiger wäre.

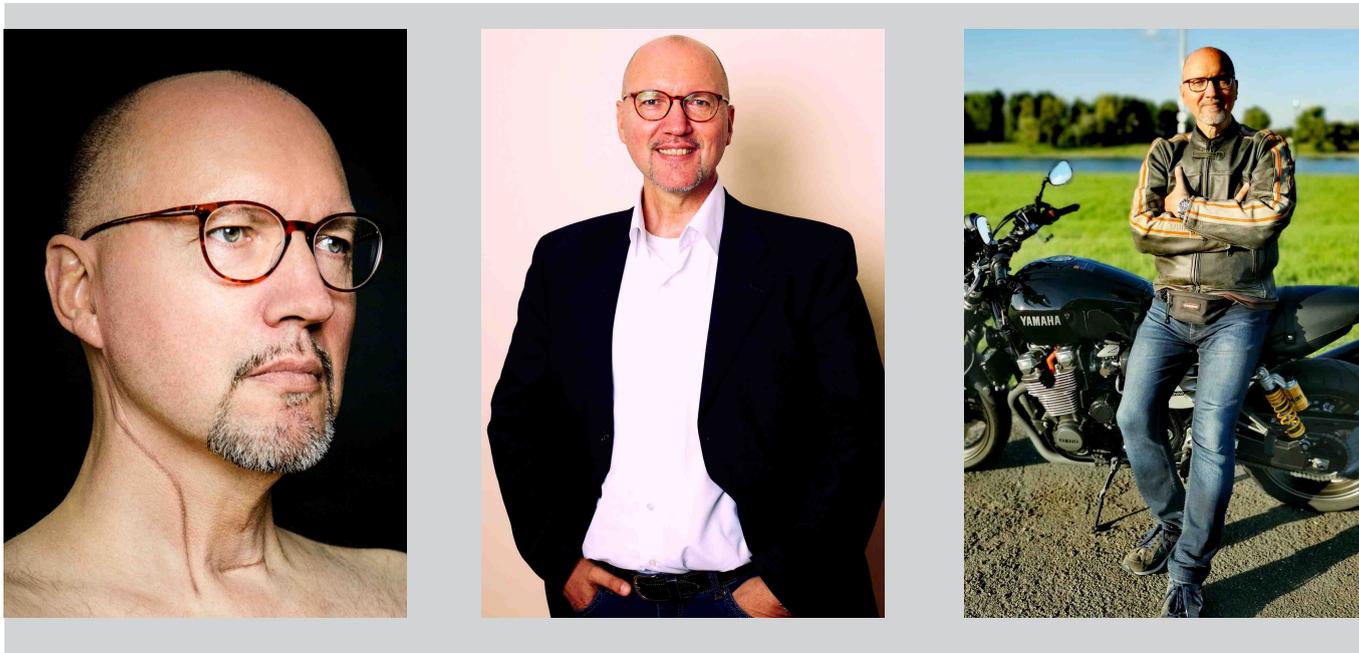
Gemeinsam mit Gunthard Kissinger gründete er in Köln die Selbsthilfegruppe für das Bundesnetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.. Anfangs in der Uniklinik und dann schon ganz schnell im Dysphagiezentrum in der Aachener Straße. Die Gruppe läuft extrem gut und schon lange ist Dirk der Gruppenleitende, der sich kümmert und aktiv organisiert.

Die anfängliche Vorsicht ist längst gewichen und ein selbstsicherer, souveräner Gruppenleiter ist entstanden. Zitate von Gruppenmitgliedern liegen der Redaktion vor, die deutlich machen, wie verlässlich, engagiert und warmherzig Dirk ist.

Für ihn selbst ein vollkommen neues und dennoch sehr wichtiges Bild nach einem langen Berufsleben als Polizist im Straßeneinsatz.

Unzählige Patientengespräche hat er seitdem geführt. Er ist fast immer ansprechbar und kümmert sich enorm um die Menschen. Eine besondere Zielgruppe sind die Kinder auf der Kinderkrebsstation geworden.

(Aus rechtlichen Gründen zugunsten der schutzbedürftigen Kinder und Personen dürfen wir diese uns vorliegenden Bilder hier nicht ablichten - verständlich!)



Quelle: alle Fotos zur Verfügung gestellt von Seiten der (KHMK eV)-SHG Köln

Er hat sich weiterentwickelt, ist Onko-Lotse, Patientenvertreter in CCC und war Protagonist in der Ausstellung „HPV hat viele Gesichter“, die deutschlandweit unterwegs ist. Er veröffentlicht fast täglich Texte und Bilder auf Facebook, Instagram und in seinem Blog.

Er zeigt sich in kleinen Filmen, in denen er zur Vorsicht, Achtsamkeit und Vorsorge aufruft. Er zeigt kleine Zaubertricks, die er sich angeeignet hat, um besseren Zugang zu den Kindern zu bekommen.

Vor kurzem hat er seine langjährige Lebenspartnerin geheiratet und ist somit endgültig aus dem Single-Leben ausgeschieden und ist jetzt ein Familiemensch.

Mit der Krebserkrankung hat er sich neu erfinden müssen und wir können aus der Beobachtung sagen: Glückwunsch Dirk – das ist Dir sehr gut gelungen!

Danke, dass Du dich als Vorbild anbietest. Ein großer Gewinn für die Selbsthilfe und für das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V..

Gunthard Kissinger





Alle 2 Jahre findet das Symposium der Internationalen Gesellschaft für chirurgische Prothetik und Epithetik (IASPE) statt. Vom 11.-12.10.2024 trafen wir uns diesmal in Linz (Österreich).

Hannelore Hornig und ich waren für die Selbsthilfegruppe Tulpe e.V. dabei. Für mich (als Betroffene) ist das immer wieder ein Highlight, sich mit so vielen Fachleuten auf Augenhöhe zu unterhalten und auszutauschen. Gillian Duncan, eine Epithetikerin aus den USA, hat mir den Kontakt zu einer Betroffenen mit Nasenepithese aus Minnesota verschafft, worüber ich mich sehr gefreut habe.

Die Fachvorträge waren auch für mich verständlich. Hauptsächlich ging es um das Thema „MDR“ Fluch oder Segen. MDR ist kurz gesagt eine EU-Verordnung, die den Medizinprodukte-Herstellern umfangreiche Pflichten auferlegt. Für Patienten ist das gut, da wir sicher sein können, Material von höchster Qualität implantiert zu bekommen. Für die Industrie allerdings ist das mit mehr Bürokratie und höheren Kosten verbunden.

Auch gab es Vorträge mit Fallbeispielen. Es ist großartig, was die Medizin/Epithetik und Prothetik alles kann. Die Fachleute, die Gesichter wieder herstellen, sind für mich wahre Künstler. Da sind halbe Gesichter, entstellt oder sogar mehr, kaum noch Knochen, in dem ein Implantat Stabilität haben kann und doch gelingt es ihnen. Unglaublich!

Auch die Industrie (Firmen, die Material und Implantate herstellen) war vor Ort. Da hat sich auch viel weiter entwickelt. Platten für den Schädel werden aus leichterem Material hergestellt, das aber in seiner Funktion genauso sicher ist wie eine Metallplatte.

Besonders beeindruckend und faszinierend fand ich ein 3D-Bild, das man vom Computer herausziehen konnte und vor sich sah. In meinem Fall ein Herz mit all seinen Gefäßen und Fasern. Das konnte man auch in der Luft drehen und ich konnte von allen Seiten sehen, wo sich die Gefäße befanden. Natürlich habe ich danach gegriffen und meine Hand ging durch

das Bild (wie in einem Geisterfilm, lach). Aber nun wieder zum Fachlichen. Das ist nicht nur eine Veranschaulichung für die Ärztinnen und Ärzte, sondern auch für die Patienten. So kann genau erklärt werden, was, wie und wo getan wird, und so etwas Angst vor einer OP genommen werden.

Zur diesjährigen Veranstaltung wurden auch zwei Preise verliehen, an Herrn Maarten De Jong für die Rubrik „Bester epithetischer Vortrag“ und Herrn Prof. Dr. Michael Herzog für die Rubrik „Bester medizinischer Vortrag“.

Am Samstagabend gab es eine Abschlussveranstaltung auf dem Golfplatz. Erst ein gemütliches Abendessen und danach „gema golfn“...

Wer hätte gedacht, dass Golf spielen so viel Spaß machen kann?! Ein paar „Luftschläge“ und später wurden dann auch ein paar Golfbälle getroffen. Eine super Idee.

Tolle Tage, die viel zu schnell vergingen. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen in Heidelberg vom 9.10.-10.10.2026.

Vielen Dank an die Organisatorinnen und Organisatoren für diese Veranstaltung.

Noch eine wichtige Sache: die Firma „STECO“ macht eine Umfrage zu Titanmagnetics. Bitte unbedingt daran teilnehmen!!!

Pro Teilnahme an der Umfrage bekommt die SHG Tulpe e.V. 5 Euro gespendet und am Jahresende verdoppelt „STECO“ den bis dahin eingegangenen Betrag.

Ines Petzold



alle Fotos: © Ines Petzold @ tulpe.org

Patiententage 2024 in und um Leipzig

Auch in diesem Jahr gab es wieder Patiententage und die SHG Leipzig Kopf-Hals-Mund-Krebs war dabei.

Am 31. August ging es los mit dem Informationstag Krebs in der Uniklinik Leipzig. Begleitet wurde ich von unserem neuen Mitglied René Wittenberg.

Diesmal gab es auch Workshops (z.Bsp. Herstellung eines Riechsalzes) und zu manchen Themen lockere Gesprächsrunden mit Fachärzten anstatt „starrer“ Vorträge.

Kinder von 6 bis 12 Jahren wurden betreut und für sie gab es einen Erste-Hilfe-Kurs.

Am 14.09. ging es dann ins benachbarte Bundesland Sachsen-Anhalt nach Halle (Saale). Auf dem Gelände der Christlichen Akademie für Gesundheits- und Pflegeberufe fand der Onkologische Patientenkongress statt. Mitmachangebote, Workshops, Medizin zum „Anfassen“ und fachliche Gesprächsrunden waren auch hier zu erfahren, sowie tolle Gespräche mit Betroffenen und anderen SHG. Herr Torsten Lange aus unserer SHG hielt mit mir die Stellung. Auch für uns selber waren interessante Themen dabei, an denen wir teilnahmen.

Am 16.09. hatte unsere SHG eine Einladung zum Patiententag in Zwickau angenommen, zu der Torsten Lange und ich hinfuhren. Diesmal ein Patiententag in etwas kleinerer Runde, aber auf keinen Fall weniger interessant!

Wir erfuhren etwas über die neueste Strahlentechnik und dass man Bestrahlungstherapie auch bei ganz anderen Erkrankungen einsetzt wie z. Bsp. beim Fersensporn.

Am 18.09. waren wir dann wieder in Leipzig, im St. Georg Klinikum.

Hier gab es Interessantes zu erfahren über „Pflegerische Aspekte zu Fatigue“ (ein Vortrag von Daniel Edler – Fachpflegeexperte für Onkologie) und wie Düfte und Aromen beim Einschlafen behilflich sein können, sowie beruhigende Rituale.

Da war auch Frau Karin Wieckhorst aus unserer Gruppe mit dabei. Nach der Veranstaltung nahm sich der Chefarzt Dr. Andreas Böhm Zeit für ein lockeres Gespräch. (Er hatte mich vor 6 Jahren operiert.)

Alles im allem waren es sehr informative, interessante und beeindruckende Veranstaltungen. Wir haben viele bekannte Gesichter und auch neue Menschen kennengelernt, aufbauende Gespräche und trotz allem Ernst auch jede Menge Spaß gehabt. Natürlich wurde auch für das leibliche Wohl gesorgt.

An dieser Stelle möchte ich auch ganz herzlichen Dank sagen an alle Organisatorinnen und Organisatoren, die im Hintergrund agieren, dass solche Veranstaltungen ein Erfolg werden.

Wir freuen uns bereits auf die Patiententage 2025 ...

Ines Petzold





Mein Name ist Marco Gottlieb, ich bin 58 Jahre jung und bin neu in der SHG und nicht selbst betroffen, sondern als Angehöriger.

Ich bin verheiratet seit Mai 1989 mit Bettina Gottlieb und habe seit 2003 ein Cochlear-Implantat (kurz CI genannt) auf der rechten und seit 2010 auf der linken Seite. Ohne die beiden Cochlear-Implantate wäre ich normalerweise gehörlos.

Geboren bin ich am 21. Oktober 1965 in Duisburg und war bei der Geburt klinisch Tot, die Nabelschnur lag mir um den Hals. Dabei sind bei mir Teile im Gehirn abgestorben, die nicht nur fürs Hören wichtig waren, sondern auch für Konzentration und Lesegeschwindigkeit verantwortlich sind. Damals war ich hochgradig schwerhörig und bin in einen Regelkindergarten gegangen und die Sprache hatte ich über, heute sagt man Logopädie, und durch Unterstützung meiner Eltern und Oma mühsam gelernt.

Bis ca. 2001 war alles so weit im grünen Bereich und dann hatte ich Tinnitus auf der rechten Seite bekommen im Hochtonbereich, den ich laut Höraudiogramm nie gehört hatte mit Hörgeräten. 2003 bin ich von der Medizinischen Hochschule angesprochen worden, ob ich an einer Studie teilnehmen möchte. Es ging darum, dass ich mit Hilfe des CI in Verbindung mit einem Hörgerät am Sprachprozessor die hohen Töne über CI und tiefen Töne weiter über Hörgerät hören sollte. Vorteil war, dass der Tinnitus evtl. weg gehen würde und ich Vögel zwitschern und andere Töne im Hochtonbereich hören würde, die ich bis dahin nie gehört habe. 2010 habe ich links mein zweites CI bekommen.

So kam es, dass ich beidseitig mit einem Cochlear-implantat versorgt bin, mit denen ich heute gut zurechtkomme. Man muss dazu sagen, dass ich mich 2003 rechts und 2010 links vom normalen Hören verabschieden musste und das Hören ganz neu lernen. Auch heute noch lerne ich immer wieder neue Töne oder Geräusche dazu, die mit CI nicht gleich erkannt werden.

Was ist eigentlich ein Cochlear Implantat? Es ist eine Innenohrprothese. Der Empfänger wird oberhalb des Ohres in der Schädeldecke eingesetzt, Die Elektrode, die sich daran befindet, wird über den Gehörgang bis zum Hörnerv eingeführt. Von außen wird dann der Sprachprozessor, an dem sich eine Spule mit Magnet befindet, am Empfänger befestigt. Der Sprachprozessor leitet die Töne und Geräusche über den Empfänger und Elektrode digital zum Hörnerv. Dieser leitet es weiter ans Gehirn. Das Gehirn muss sich erst an die digitalen Signale gewöhnen und lernen diese abzuspeichern und zu erkennen.

Auf den Bildern, die ich zu diesem Bericht beigefügt habe, könnt ihr die ganze Technik sehen. Auch das Zubehör, welches mir das Leben in manchen Situationen erleichtert. Wenn es gewünscht ist, dann kann ich gerne beim nächsten Treffen die Technik mitnehmen, dass ihr sie euch ansehen und anfassen könnt. In Original bestimmt interessant.

Selbst bin ich ehrenamtlich als Hörpate für die Firma Cochlear unterwegs zu Kandidaten, wo kein Hörgerät mehr ausreicht und die dann auch ein CI brauchen.

Viele Kandidaten sind anfänglich unsicher und haben Angst vor diesem Schritt. Und als Hörpate unterstütze ich sie und versuche ihre Ängste und Sorgen zu verstehen und zu nehmen. Beantworte viele Fragen und auf Wunsch begleite ich die Kandidaten zu ihren Terminen mit den Ärzten und zu den Shops der vier Hersteller. Als Hörpate ist man immer neutral und versucht nicht, die Kandidaten zu beeinflussen, für welchen Hersteller sie sich entscheiden.

Meine Aufgabe neben vielen anderen Hörpaten, die ehrenamtlich bundesweit unterwegs sind, ist es, Kandidaten zu helfen und auf ihre neue Hörreise zu begleiten und zu unterstützen.

Zu meinen Hobbys gehören Reisen in ferne Länder, Fahrrad fahren und kulturelle Sehenswürdigkeiten besuchen.

Artikel von

Marco Gottlieb

(durch Interview mit Alfred Behlau)

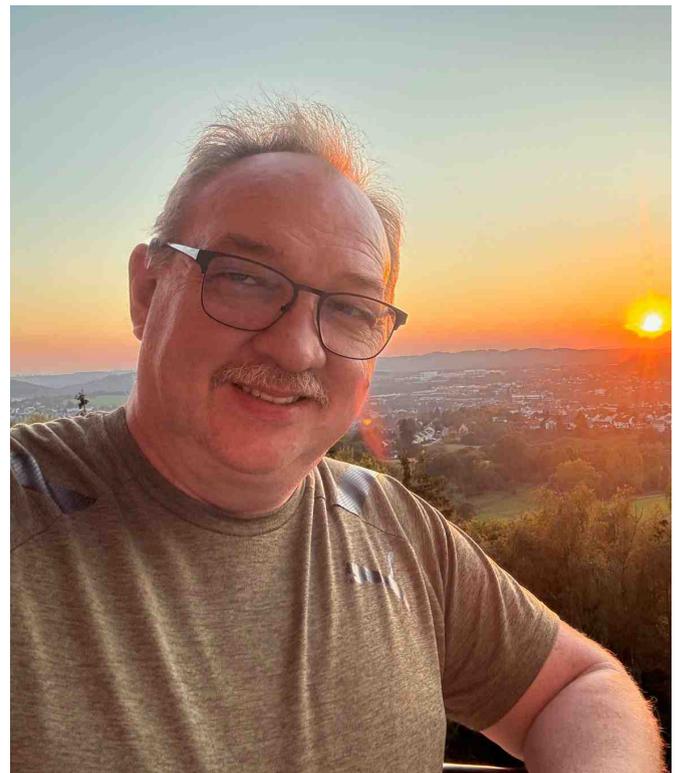


Foto: © Marco Gottlieb @ privat

Hallo Ihr Lieben,
erstmal vielen Dank, dass ich Teil eurer Gruppe sein darf. Mein Name ist Bettina Gottlieb, ich bin 58 Jahre jung, verheiratet seit Mai 1989 mit Marco und habe zwei Töchter - 33 und 31 - Jahre jung. Wir leben in Extertal Bösingfeld. Das ist in Ostwestfalen-Lippe und liegt zwischen dem Weserbergland auf der einen und dem Teutoburger Wald auf der anderen Seite. Dort haben wir seit Juni 2023 in unserem Haus eine schöne Ferienwohnung.

Seit meinem 2. Lebensjahr bin ich aufgrund einer Pockenschutzimpfung hochgradig schwerhörig geworden. Mit Hilfe der Technik komme ich im Alltag, Freizeit und Beruf gut zurecht. Ich bin gelernte Zahn-technikerin und arbeite seit 2010 in Blomberg bei Phoenix Contact als Montagefachkraft und es macht mir sehr viel Spaß.

Als ich im Januar 2022 den Nasenkrebs bekam und man mir diesen im März 2022 durch eine OP entfernte, standen mir meine Kolleginnen und mein Chef auf der Arbeit bei und unterstützten mich bis heute. Nicht selbstverständlich und ich bin dankbar dafür. Auch meine beiden Töchter und drei Enkelkinder, 4, 9 und 15 Jahre, stehen seit der ersten OP bis heute voll hinter mir und unterstützen mich so gut sie es können. In meiner Freizeit habe ich ein paar schöne Hobbys, die mich hin und wieder meine Erkrankung vergessen lassen. Dazu zählen Reisen in verschiedenen Ländern, deren Kultur und Geschichte und schönen Landschaften kennen zu lernen. Auch Puzzeln, Nordic Walking und Fahrrad fahren gehören dazu.

Im ganzen Jahr 2021 hatte ich Probleme mit meiner Nase, weil sie immer wieder trocken war. Ich war beim HNO-Arzt, der mir immer sagte, dass ich die Nase mit Salbe pflegen sollte. Als es trotz allem nicht besser wurde schickte mich mein HNO-Arzt zur Abklärung nach Bielefeld ins Klinikum Mitte. Dort war es dem Assistenzarzt auch nicht so geheuer und er holte seinen Oberarzt dazu. Dieser veranlasste, dass bei mir im Februar 2022 eine Gewebeprobe entnommen wurde, welche sich als bösartiger Krebs herausstellte. So ging es dann los, dass mir im März 2022 der Krebs in der Nase entfernt wurde und ich dann das Loch in der Nase hatte. Seitdem musste ich in regelmäßigen Abständen zur Gewebeprobeentnahme. Laut Plan sollte im November 2023 die letzte Gewebeprobeentnahme sein und danach der Nasenaufbau geplant werden.

So hatte ich einen Termin im Marienhospital in Stuttgart und nach den Untersuchungen und positiven Gesprächen mit dem Oberarzt Dr. Mann hatte ich mich für die Nasenrekonstruktion entschlossen und alles genau abgestimmt und geplant. Diese OP sollte am 22. Februar 2024 stattfinden.

Vor Weihnachten 2023 hatte ich nochmal einen Termin in Bielefeld, wo die letzte Gewebeprobe nochmal besprochen wurde. Da sagte man mir, dass eine Nasenrekonstruktion zurzeit noch nicht in Frage käme, weil es immer noch eine Stelle gibt, die aktuell zwar noch kein Krebs wäre, aber eine Vorstufe sein könnte und man dies noch beobachten sollte dieses Jahr. Es war mir damals so, als würde man mir den Boden unter den Füßen wegziehen. Ich verstand es in

dem Moment nicht und dachte, wie widersprüchlich die Aussagen der Ärzte waren. Auf einer Seite krebsfrei und alles gut und auf der anderen Seite sollten es Vorläufer für Krebs sein, aus denen bald ein neuer Krebs entstehen sollte? Meine Nerven lagen blank und ich musste weinen.

Bei der Kontrolluntersuchung im Mai 2024 war Gott sei Dank alles unverändert und es hatte sich nichts Neues entwickelt bei der Gewebeprobeentnahme im Februar 2024. Jetzt habe ich Mitte August 24 statt im November 24 die nächste Gewebeprobe. Ich bete und hoffe, dass alles weiterhin unverändert ist und bleibt.

Ihr seid die einzige Gruppe, in der ich bin. Ich freue mich und fühle mich wohl, wenn wir uns sehen und austauschen können. Auch der Gedanke, dass man nicht allein ist mit der Erkrankung, tut gut. Für die Zukunft wünsche ich mir, dass der Krebs nicht wiederkommt und wir alle gesund bleiben und mit unserem Handicap viele schöne Jahre haben. Aus diesem Schicksalsschlag habe ich eins gelernt und das möchte ich euch weitergeben:

Wichtig ist, dass man von Anfang an seine Familie und guten Freunde mit ins Boot holt. Denn, nur wenn die Familie hinter dir steht und dich bei all den schwierigen Entscheidungen unterstützt, dann ist es schon die halbe Miete. Und wenn die wirklich wahren guten Freunde auch bei dir sind und ab und zu mal guter Zuhörer und Ratgeber sind, dann denke ich, kann man Berge versetzen und positiv mit seiner Erkrankung umgehen.

Was auch wichtig ist, das ist die Akzeptanz der eigenen Krankheit und positives Denken, was sicherlich nicht immer leicht ist und funktioniert, aber guten Einfluss auf den Krankheitsverlauf hat.

Artikel von
Bettina Gottlieb
(durch Interview mit Alfred Behlau)



Foto: © Bettina Gottlieb @ privat



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

09.2024 Römer, Ursula
 09.2024 Petzold, Ines
 10.2024 Hornig, Hannelore

Dank für Zuwendungen an

Spenden

10.2024 Buchel, A.
 10.2024 Bönnte-Hieronymus
 10.2024 Evang. Kirchengem. Urmitz-Muelheim (UTA)
 10.2024 Wagner, M. (UTA)
 11.2024 Jandt, T.
 11.2024 Vierkotter, G. (Kondolenzspende)

Zuschüsse

- keine Zuschüsse in diesem Quartal -

Zuschüsse

- keine Zuschüsse in diesem Quartal -

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)