

Magazin der Selbsthilfevereine

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



Frühjahr 2025

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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



Foto: © Susanne Viehbacher @ privat

Vorwort

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

mit dieser Ausgabe unserer Zeitschrift möchten wir ein Thema beleuchten, das nur selten in den Fokus einer Mitgliederzeitschrift genommen wird, aber viele von uns beschäftigt: die Mitwirkung bei der Erstellung von Leitlinien bei Krebserkrankungen im Allgemeinen und Krebserkrankungen im Gesicht- und Kopf-Hals-Mundbereich im Besonderen.

Leitlinien sind von entscheidender Bedeutung, da sie die Standards für die Diagnose, Behandlung und Nachsorge für viele Krebserkrankungen im speziellen festlegen und somit auch einen direkten und meist auch entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen haben.

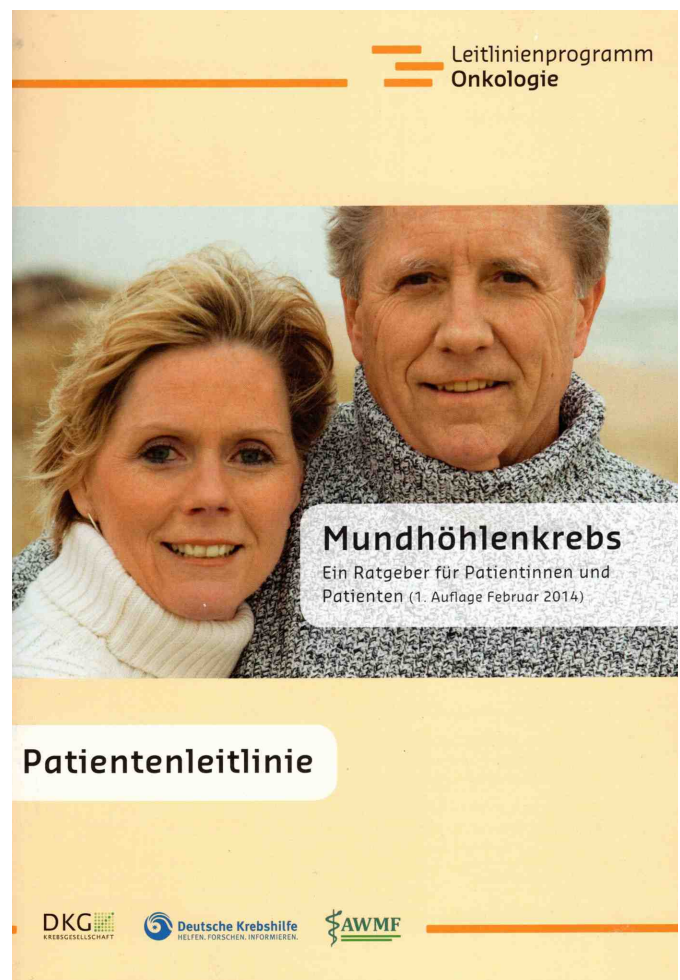
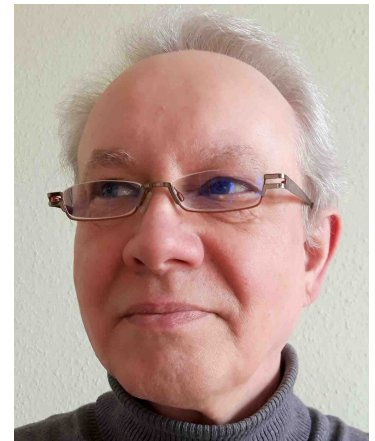
Die Einbeziehung von Patienten und Selbsthilfeorganisationen in den Prozess der Leitlinienentwicklung ist mittlerweile selbstverständlich geworden. Die Erfahrungen, Bedürfnisse und Perspektiven von Patienten tragen dazu bei, dass Leitlinien möglichst praxisnah, patientenorientiert und verständlich gestaltet werden.

Mit unseren Artikeln möchten wir nicht nur informieren, sondern auch dazu ermutigen, sich aktiv bei der Entwicklung von Leitlinien zu beteiligen. Sei es durch die Mitarbeit an der Entwicklung einer Leitlinie direkt oder auch unterstützend um zum Beispiel die Bedürfnisse von einer Leitlinie angesprochener Menschen zu erkennen. Z.B. durch Umfragen, Workshops oder andere Formen der Mitwirkung.

In den Artikeln dieser Ausgabe werden wir also über Leitlinien informieren, über Erfahrungen von bei Leitlinien aktiv mitwirkenden Menschen berichten und die Bedeutung bei der Mitwirkung einer Leitlinienentwicklung für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Gesichts- und Kopf-Hals-Mundkrebserkrankungen aufzeigen.

Gemeinsam können wir dafür sorgen, dass Leitlinien nicht nur wissenschaftlich fundiert, sondern auch menschlich und verständlich sind.

Herzliche Grüße,
 Jörg Hennigs
 Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.





Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Jörg Hennigs (KHMK eV)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ Wiederherstellung
 - 04-05 Gesichtstransplantation
 - 05 Leitlinien & Selbsthilfe
- ❖ Leitlinien-Erstellung
 - 06-07 Erste Schritte - Mitarbeit
- ❖ Onkologie
 - 08-10 Onkologische Leitlinie
- ❖ UTA - unterwegs trotz alledem
 - 11 Juni 2025 - Schleswig-Holstein
- ❖ Tagungsinfos
 - 12 DÖSAK 2024 - Osnabrück
 - 12 Infotafel 2025
 - 13 Eine(r) von uns - Susanne Viehbacher
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Selbsthilfenetzwerk



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**pithese



Ein Verein zur Betreuung und
Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft
macht stark!**



Perspektiven, Chancen und Herausforderungen

Leonard Knoedler, Prof. Dr. Dr. Max Heiland
Charité – Universitätsmedizin Berlin, Körperschaftsmitglied der Freien Universität Berlin und Humboldt-Universität zu Berlin, Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Deutschland

1. Wiederherstellende Eingriffe im Gesichtsbereich

Wiederherstellende (rekonstruktive) Eingriffe im Gesichtsbereich erfordern hohe Präzision und stellen einen besonderen Anspruch an Form und Funktionalität. Dabei folgt die Versorgung solcher Verletzungen der sogenannten rekonstruktiven Leiter, die sich von direkten Wundverschlüssen über Haut- und Gewebeverpflanzungen bis hin zu komplexen mikrochirurgischen Techniken spannt.¹ Trotz der Vielfalt an Operationstechniken stoßen herkömmliche Verfahren bei ausgedehnten Gesichtsverletzungen, etwa nach Verbrennungen oder schweren Unfällen, mitunter an ihre Grenzen. Solchermaßen kann mancher Defekt im Gesicht zwar kaschiert, nicht aber rekonstruiert werden. Die ganzheitliche Wiederherstellung von Funktionalität und Ästhetik, insbesondere bei großflächigen und mehrschichtigen Gesichtsverletzungen, bleibt somit eine zentrale Herausforderung der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie.

2. Gesichtstransplantation: Prinzipien und Status Quo

Eine Gesichtstransplantation kann die Wiederherstellung von Funktionalität und Ästhetik bei schweren und schwersten Verletzungen des Gesichts ermöglichen. Dabei werden verschiedene Gewebe wie Haut, Muskeln, Nerven und ggf. Knochen eines/r verstorbenen Spenders/in ganz oder teilweise auf den/die Empfänger/in übertragen und mit dessen/deren Nerven und Gefäßen verbunden.² Die erste Gesichtstransplantation fand 2005 in Frankreich statt; weltweit wurden inzwischen über 50 solcher Eingriffe erfolgreich durchgeführt.³ In Deutschland wurde bisher noch keine Gesichtstransplantation vollzogen. Obwohl die chirurgische Expertise zur Durchführung eines solchen Eingriffes hierzulande grundsätzlich gegeben ist, sind noch zentrale ethische, medizinrechtliche und bürokratische Fragen zu klären.

3. Chancen der Gesichtstransplantation

Die Gesichtstransplantation bietet die Möglichkeit, Aussehen und Funktionen wie Mimik, Nahrungsaufnahme oder Sprechen wiederherzustellen – etwas, das mit herkömmlichen Operationstechniken oder Gesichtsprothesen (Epithesen) bislang in diesem Maße nicht erreicht werden kann. Studien zeigen klar, dass die Lebensqualität, das Sozialleben und die mentale Gesundheit der Patienten/innen durch den Eingriff erheblich verbessert werden.⁴⁻⁶ Die Langzeitergebnisse nach Gesichtstransplantation, gerade mit Blick auf die funktionelle und ästhetische Wiederherstellung, sind ebenfalls vielversprechend.^{5, 7-9}

4. Herausforderungen der Gesichtstransplantation

Neben bürokratischen und ethischen Hindernissen

birgt die Transplantation von körperfremdem Gewebe auch das Risiko von Abstoßungsreaktionen. Um diese zu verhindern, müssen Patienten lebenslang Medikamente einnehmen, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva). Die Einnahme solcher Immunsuppressiva kann verschiedene Organsysteme (z.B. Leber oder Niere) belasten und die Lebenserwartung verkürzen. Auch bleibt weiterhin ein Restrisiko für Abstoßungsreaktionen, die das Transplantat langfristig schädigen können.¹⁰ Die Forschung arbeitet daher intensiv an Lösungen, Abstoßungsreaktionen präventiv vorzubeugen und besser behandeln zu können.

5. Unsere Studie

Im Mittelpunkt jeder Gesichtstransplantation steht und bleibt der/die Patient/in. Um die Ansichten und die Bedürfnisse von Menschen mit Gesichtsverletzungen besser zu verstehen, plant die Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Charité – Universitätsmedizin Berlin in Zusammenarbeit mit der Technischen Hochschule Regensburg eine Studie unter den Mitgliedern von Selbsthilfevereinen und Zusammenschlüssen von Menschen mit Gesichtsverletzungen. Unser Ziel ist es, ein klares Bild der Meinungen, Wünsche und Bedenken von Betroffenen zur Gesichtstransplantation zu erheben. Diese Erkenntnisse sollen dazu beitragen, eine bestmögliche Versorgung von Patienten/innen mit Gesichtsverletzungen sicherzustellen.

Für eine rege Teilnahme an der Studie sind wir Ihnen, liebe Leser/innen von EpiFace, sehr dankbar. Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne und jederzeit per Mail unter leonard.knoedler@charite.de zur Seite.

6. Quellen

1. Hierner R, Berger A. Prinzipien der Defektdeckung. In Berger A, Hierner R, ed. *Plastische Chirurgie: Band I Grundlagen Prinzipien Techniken*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, 2003: 261-312.
2. Kueckelhaus M, Lehnhardt M, Fischer S, et al. Fortschritte in der Gesichtstransplantation. *Handchir Mikrochir Plast Chir* 2014; 46: 206-13.
3. Dubernard JM, Lengelé B, Morelon E, et al. Outcomes 18 months after the first human partial face transplantation. *N Engl J Med* 2007; 357: 2451-60.
4. Fischer S, Kueckelhaus M, Pauzenberger R, Bueno EM, Pomahac B. Functional outcomes of face transplantation. *Am J Transplant* 2015; 15: 220-33.
5. Shokri T, Saadi R, Wang W, Reddy L, Ducic Y. Facial Transplantation: Complications, Outcomes, and Long-Term Management Strategies. *Semin Plast Surg* 2020; 34: 245-53.
6. Chang G, Pomahac B. Psychosocial Changes 6 Months after Face Transplantation. *Psychosomatics* 2013; 54: 367-71.
7. Cavalliere A, Rega U, Grimaldi S, et al. Long-term outcomes and future challenges in face transplantation. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery* 2024; 92: 87-103.
8. Tchiloemba B, Kauke M, Haug V, et al. Long-term Outcomes After Facial Allotransplantation: Systematic Review of the Literature. *Transplantation* 2021; 105: 1869-80.
9. Huelsboemer L, Kauke-Navarro M, Boroumand S, et al. Ten-year follow-up after face transplantation; A single-center retrospective cohort study. *American Journal of Transplantation*.
10. Longo B, Pomahac B, Giacalone M, Cardillo M, Cervelli V. 18 years of face transplantation: Adverse outcomes and challenges. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery* 2023; 87: 187-99.



Leonard Knoedler

Anmerkung der Redaktion:

Liebe Leserin, lieber Leser,
zur Unterstützung vorgenannter Studie brauchen wir Ihre Hilfe. Unter dem beigefügten Link können Sie den entsprechenden Fragebogen öffnen, ausfüllen und absenden.
Vielen Dank im Voraus.

<https://www.soscisurvey.de/gesichtstransplantation/>



Leitlinien und Selbsthilfe

Seit einigen Jahren ist die Selbsthilfe bei der Mitwirkung der Leitlinien aktiv vertreten. Es ist besonders wichtig, die Erfahrungen der Betroffenen zu berücksichtigen. Denn sie sind es, die von den Leitlinien profitieren sollen. In den Leitlinien werden Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten für den Patienten erstellt. In den Patientenleitlinien werden alle Punkte so geschrieben, dass sie der Patient auch versteht. Das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. als auch T.U.L.P.E. e.V. arbeiten an einigen Leitlinien mit, wie:

- S3 LL – Bewegungstherapie bei onkologischen Erkrankungen
- S3 LL – Therapie und Nachsorge des Oro- und Hypopharynxkarzinoms
- S3 LL – Diagnostik und Therapie von Speicheldrüsentumoren des Kopfes
- S3 LL – Implantologische Indikation für die Anwendung vom Knochenersatzmaterialien und Implantate in der Kieferorthopädie
- S3 LL – Ernährung in der Onkologie
- S3 LL – Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms
- S3 LL – Oropharyngeale Dysphagie infolge einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung – Diagnostik und Therapie
- S2k LL – Plattenepithelkarzinom in der Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
- S2k LL – Malignome der Nasen- und Nasennebenhöhle
- S2k LL – Umgang mit Anfragen nach Assistenz bei der Selbsttötung

Es gibt viele Anfragen zur Mitarbeit, jedoch können wir das aus personellen Gründen nicht leisten. Die Selbsthilfe arbeitet ehrenamtlich und gesundheitlich sind wir nicht ganz top fit.
Die Mitarbeit nehmen wir sehr ernst, da es uns am Herzen liegt, eine optimale Versorgung der Patienten zu erreichen.

Doris Frensel



bei der Mitarbeit an einer Leitlinie

Im August 2024 erreichte uns eine E-Mail Anfrage von Frau Prof. Dr. Keilmann. Ihr war beim Lesen der Mandatsträger für die neue S3 Leitlinie „Oropharyngeale Dysphagie infolge einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung – Diagnostik und Therapie“ aufgefallen, dass unser Selbsthilfenetzwerk zwar Interesse an der Mitarbeit bekundet hatte, bisher jedoch noch kein Ansprechpartner gemeldet wurde. Da sie es sehr schade fände, wenn niemand aus dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. sich daran beteiligen würde, fragte sie extra nochmals an. Zu diesem Zeitpunkt waren schon zahlreiche Vorarbeiten und Gespräche durch die federführende Fachgesellschaft Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e.V. mit den teilnehmenden Fachgesellschaften, Berufsverbänden, Arbeitsgemeinschaften usw. erfolgt.

Zur Info:

S3 Leitlinien sind evidenz- und konsensbasierte Leitlinien. Die Kommission ist repräsentativ besetzt, das Wissen wird systematisch gesammelt und bewertet. Es gibt ein geregeltes Verfahren, um bei verschiedenen Einschätzungen innerhalb der Kommission zu einer einheitlichen Empfehlung zu kommen. S3-Leitlinien sind am verlässlichsten, aber auch am aufwendigsten zu erstellen: Die Entwicklung kann mehrere Jahre dauern. Ergänzend zu S3-Leitlinien werden normalerweise auch Patienten-Leitlinien erstellt.

Dysphagie

bezeichnet die Unfähigkeit, Speichel, Flüssigkeiten oder Nahrung zuverlässig vom Mund in den Magen zu befördern.

Da ich selbst auch seit meinen Operationen und der Radio-Chemo-Therapie Schluckprobleme habe, sprach mich diese Leitlinie sehr an und ich überlegte, ob ich mich melden sollte. Jedoch tauchten gleich auch Zweifel auf. Diese Mitarbeit an einer Leitlinie war für mich vollkommen neu. Was muss ich dort tun, funktioniert dies überhaupt mit meinen Problemen beim Sprechen, wie viel Zeit muss ich dafür einkalkulieren und, und, und ...

Als ich dann hörte, dass Gunthard Kissinger sich als Mitautor zur Verfügung stellte, packte ich die Gelegenheit am Schopf und fragte bei ihm an, ob ich als seine Vertreterin bzw. „Lehrling“ mitarbeiten kann. Dadurch war der Einstieg für mich leichter, im Krankheitsfall gäbe es so einen Vertreter und wir könnten uns untereinander auch über die Inhalte austauschen.

Also gesagt, getan ...

Nach der Anmeldung von Gunthard und mir ging es auch gleich los. Als erstes musste nun online auf dem AWMF-Portal eine Interessenerklärung ausgefüllt werden. Bei einigen Angaben war ich mir unsicher, konnte ja aber bei Gunthard nachfragen.

Kurz darauf kam auch schon die erste E-Mail mit den Ausführungen zum Themenblock Epidemiologie. Bei diesem Kapitel ging es um den prozentualen Anteil der Kopf-Hals-Tumor-Patient*innen, die unter Schluckbeschwerden und Folgeerkrankungen leiden und die Faktoren, die das Auftreten begünstigen können. Das umfangreiche Material beinhaltete die Stellungnahmen mit dazugehörigem Hintergrundtext sowie die Zusammenfassung der relevanten Studien. Eine Rückmeldung sollte in spätestens acht Tagen erfolgen. Nach und nach arbeitete ich mich durch die Unterlagen. Anfangs ging dies aufgrund der vielen medizinischen Ausdrücke sehr langsam vonstatten. Ständig musste ich nachlesen, was genau mit diesem Fachwort gemeint ist. Mit der Zeit hatte ich mich dann etwas in diese Materie eingearbeitet und es ging etwas schneller voran. Meine Anmerkungen gab ich dann an Gunthard weiter und wir tauschten uns dazu aus. Meist waren wir beide ähnlicher Meinung und Gunthard gab unseren Kommentar weiter.

Als nächstes folgte dann der Abschnitt Diagnostik. In den Unterlagen, die uns zugingen, waren wieder die Empfehlungen, der Hintergrundtext und eine Tabelle mit den berücksichtigten Studien. Nun hatten wir zur Durchsicht und zum Austausch nur sechs Tage Zeit. Die Durchsicht sämtlicher Unterlagen erforderte wieder einige Zeit. Dieses Kapitel fand ich persönlich ganz besonders interessant, da ich ja selbst an Schluckproblemen leide, jedoch bisher noch nie eine der empfohlenen Untersuchungen des Schluckvorganges (die flexibel endoskopische Evaluation des Schluckvorganges (FEES) und die Videofluoroskopie (VFSS) bei mir durchgeführt wurde. Bei Gunthard war dies genauso und dies gaben wir auch so zurück. Ich hoffe sehr, dass diese neue Leitlinie hier auch zu einer Verbesserung für die Betroffenen führen wird.

Das nächste Kapitel war das Dysphagie-management. Hier ging es u.a. auch um die Anlage einer prophylaktischen PEG-Sonde. Hier erfuhr ich u.a., dass diese PEG-Anlage sehr kontrovers diskutiert wird, da je nach Studie bis zu 34% der Patienten mit einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung ein erhöhtes Risiko einer Wundinfektion aufwiesen. Aus diesem Grund erhielt dieser Punkt den Empfehlungsgrad 0 und in der evidenzbasierten Empfehlung wird beschrieben, dass eine prophylaktische PEG-Anlage (Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) ist ein endoskopisch angelegter künstlicher Zugang von außen durch die Bauchdecke in den Magen) erfolgen kann. Wir spiegelten unser Erstaunen über die unerwartet hohe Zahl der Entzündungen zurück. Dies ist meiner Meinung nach ein Thema, das unbedingt angegangen werden muss.

Weitere Punkte in diesem Kapitel waren das Vorgehen bei Patient*innen mit Folgeerkrankungen wie Mangelernährung und Aspirationspneumonie (Die Aspirationspneumonie ist eine Lungenentzündung, die dadurch entsteht, dass erbrochener oder zurückgeflüssener Mageninhalt oder andere Stoffe in die Lunge gelangen und dort durch ihre spezifischen



Eigenschaften Entzündungsreaktionen hervorrufen)
usw.

Empfehlungsgrad	Beschreibung	Ausdrucksweise
A	Starke Empfehlung	Soll/soll nicht
B	Empfehlung	Sollte/sollte nicht
O	Empfehlung offen	Kann

Schlag auf Schlag ging es weiter. Es folgte das Kapitel 5 - hier ging es nun um die Dysphagietherapie. Es wird beschrieben, wann eine funktionelle Dysphagie-therapie durchgeführt werden sollte.

Dadurch erhofft man sich, dass sowohl aus Sicht des Patienten wie auch objektiv bestätigt, die Schluckstörungen wirksam behandelt und die Anzahl der betroffenen Patient*innen sowie die Zeit der Einschränkungen beim Schlucken reduziert werden können.

Langsam aber sicher wurde der Zeitdruck immer heftiger. Für die nächsten beiden Kapitel hatten wir für die Rückmeldung einen Tag Zeit. Im Kapitel Präventivmaßnahmen ging es um die Schonung des Schluckapparates im Falle einer notwendigen Strahlentherapie, sowie um Prävention und Therapie der Nebenwirkungen (z.B. Mundtrockenheit, Geschmacksänderungen, Schmerzen). Hier wird in der Leitlinie auch auf die S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen Patient*innen“ verwiesen.

Des Weiteren beinhaltet dieses Kapitel, dass man derzeit keine bestimmte Therapieempfehlung aussprechen kann, um Schluckbeschwerden zu vermeiden. Dazu fehlt es noch an wissenschaftlichen Belegen aus hochwertigen Studien zu dieser speziellen Fragestellung.

Das sechste und letzte Kapitel widmet sich dem Thema Patienteninformation. Ein Thema, das Gunthard und mir sehr wichtig war.

In der Leitlinie wird nun klar beschrieben, dass der Patient mit einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung bereits vor Beginn der onkologischen Therapie über das Risiko der Entwicklung von Schluckbeschwerden informiert werden soll. Auch über deren Diagnostik, Management, Therapie sowie weitere Folgen der Schluckstörung soll der Patient aufgeklärt werden. Diese Information sollte sowohl vor der Behandlung, aber auch im Verlauf der Tumornachsorge regelmäßig erfolgen.

So, nun war die Vorarbeit geleistet und am 07. November 2024 fand nun die Konsensuskonferenz online mit allen beteiligten VertreterInnen aus den Fachgesellschaften einschließlich der Selbsthilfe statt. Hier wurde nochmals Punkt für Punkt durchgesprochen. Es konnte sich jeder zu Wort melden und über einige Punkte wurde sehr ausgiebig diskutiert. Auch wurde bei einzelnen Punkten direkt nach der Meinung der Selbsthilfe gefragt.

So wurden Punkte hinzugefügt oder gestrichen oder auch Empfehlungen verändert.

Nach einem Einwand von Gunthard zum Kapitel Diagnostik wurde z.B. die Änderung vorgenommen, dass die instrumentelle Dysphagiediagnostik regelmäßig nach dem jeweiligen individuellen Bedarf erfolgen soll.

Die Konsensuskonferenz dauerte insgesamt von 09:30-ca.17:45 Uhr. Dies war zwar eine lange Zeit, dennoch sehr spannend, mit welchen Kommentaren die einzelnen Fachgesellschaften argumentierten.

Mein ganz persönliches Fazit

Die Mitarbeit bei der Erstellung der S3-Leitlinie fand ich sehr interessant und lehrreich. Ich denke, es ist wichtig, dass man für das Thema Interesse hat, bereit ist, sich mit den Fachbegriffen auseinander zu setzen und sich etwas einzuarbeiten. Wichtige Voraussetzung ist auch, dass man dafür Zeit investieren kann und möchte. Sehr hilfreich empfand ich die Arbeit im Tandem. So konnte man sich immer mal wieder austauschen, bei einer Diskussion auf andere Gedanken bringen und sich gegenseitig bereichern.

Alle Leitlinien sowie viele Informationen findet man hier:

<https://www.awmf.org/leitlinien>

Vielleicht hat ja nun jemand Interesse und Lust an einer Leitlinie mitzuarbeiten. Bitte meldet euch ganz unverbindlich bei uns im Selbsthilfenetzwerk.

Artikel von
Susanne Viehbacher

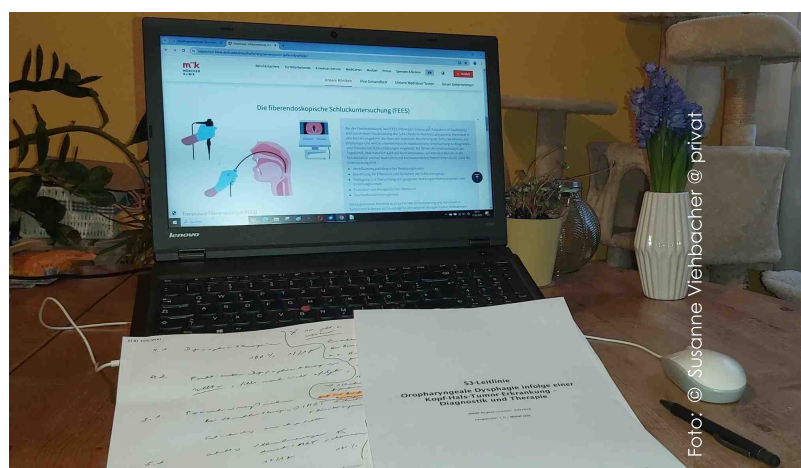


Foto: © Susanne Viehbacher @ privat



Das beste verfügbare Wissen

Krebserkrankungen werden umfassend und durch verschiedene medizinische Fachdisziplinen erforscht. Wissenschaftler*innen und Ärzt*innen untersuchen pausenlos, wie die Prävention, Früherkennung, Diagnostik und Behandlung von Krebs verbessert werden können. Patient*innen können immer häufiger vom Krebs geheilt werden. Aber auch wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, kann das richtige Vorgehen bei der Behandlung das Überleben der Patient*innen verlängern und ihre Lebensqualität wesentlich verbessern. Was bei unseren Großeltern noch Standard bei der Diagnose und der Behandlung von Krebs war, ist inzwischen häufig überholt. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Vorgehensweisen haben alte abgelöst. Zudem entwickeln Forscher*innen stetig neue Möglichkeiten, eine Krebserkrankung zu behandeln.

Heute reicht es längst nicht mehr, wenn Krebspezialist*innen über viel Erfahrung verfügen: Ärzt*innen müssen immer auf dem neuesten Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse sein und diese Erkenntnisse in ihre Empfehlungen für die Patient*innen mit einfließen lassen, um sie so gut wie möglich zu behandeln. Auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand zu bleiben und gleichzeitig eine optimale Versorgung ihrer Patient*innen zu ermöglichen, stellt Ärzt*innen vor eine große Herausforderung. Die Patient*innen haben ein ähnliches Problem: Auf der einen Seite sind sie mit einer lebensverändernden Diagnose konfrontiert, die sie seelisch verarbeiten müssen. Auf der anderen Seite ist es für sie wichtig, ihre Erkrankung und deren aktuelle Behandlungsmöglichkeiten so gut zu kennen, dass sie – wenn sie das möchten – an allen wichtigen Entscheidungsprozessen aktiv teilhaben können. Denn nur, wenn sie die Möglichkeiten kennen, können sie gemeinsam mit ihren Ärzt*innen abwägen und entscheiden, welches Vorgehen für sie das Beste ist. Demnach haben sowohl Ärzt*innen als auch Patient*innen einen großen Bedarf an aktuellen, verlässlichen Informationen. Unter anderem um diesen Bedarf zu decken, haben die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebshilfe (DKH) und die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) das Leitlinienprogramm Onkologie ins Leben gerufen.

Das Leitlinienprogramm Onkologie

Das onkologische Leitlinienprogramm hat das Ziel, wissenschaftlich begründete und praxistaugliche Leitlinien für die Behandlung von Krebspatient*innen zu entwickeln und regelmäßig zu erneuern. So unterstützt es Ärzt*innen dabei, sich im großen Dschungel der Studien und Informationen über Krebserkrankungen zu orientieren.

Die ärztlichen Leitlinien werden auch onkologische S3-Leitlinien genannt. Sie fassen das aktuell beste verfügbare Wissen (die Evidenz) zu einer Krebsart zusammen– oder auch zu einem Querschnittsthema

wie z.B. der Psychoonkologie. Auf dieser Grundlage geben sie Empfehlungen für die Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen. Sie richten sich an medizinische Fachleute und sind in Fachsprache geschrieben. Über die S3-Leitlinien haben Ärzt*innen jederzeit schnellen Zugang zum aktuellen Wissensstand zu einer Krebserkrankung und können ihre Patient*innen bestmöglich beraten. Auch Patient*innen, Angehörige und andere Interessierte, die mit der medizinischen Fachsprache vertraut sind, können über die onkologischen S3-Leitlinien Informationen beziehen – es gibt keinerlei Zugangsbeschränkungen, außer die Fachsprache.

Für Krebspatient*innen ohne ausgeprägtes medizinisches Vorwissen stellt das Onkologische Leitlinienprogramm Patientenleitlinien zur Verfügung. Sie werden auf Grundlage der ärztlichen Leitlinien erstellt. In den Patientenleitlinien sind – neben weiteren Informationen, die für Patient*innen wichtig sind – die Empfehlungen zur Diagnose, Behandlung und Nachsorge aus den ärztlichen Leitlinien in allgemeinverständliche Sprache übersetzt.

So entstehen S3-Leitlinien

Eine Gruppe aus medizinischen Expert*innen, die in einem Krebs-Fachgebiet arbeiten, findet zu einer sogenannten Leitliniengruppe zusammen, indem sie von ihrer medizinischen Fachgesellschaft als Vertreter*in bestimmt werden. Die Ärzt*innen kommen immer aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen: Chirurgie, Radiologie, Pathologie, Palliativmedizin etc. Man spricht deshalb von einem interdisziplinären Team. Außerdem sind an der Erstellung onkologischer Leitlinien immer Patientenvertreter*innen beteiligt. Dies soll sicherstellen, dass die Perspektiven und die Interessen der Patient*innen in den ärztlichen Leitlinien Berücksichtigung finden. Die Leitliniengruppe trifft sich regelmäßig und arbeitet an der Erstellung der Leitlinie nach einem festgelegten, qualitativ hochwertigen System, das immer wieder verbessert wird. Die deutschen onkologischen Leitlinien werden außerdem unabhängig von profitorientierten Interessengruppen finanziert.

Fachleute müssen zur Beteiligung an der Leitlinienerstellung unabhängig sein oder aber Dinge wie Zusatzverdienste im jeweiligen Onkologie-Bereich offenlegen. Wenn beispielsweise ein Arzt an der Entwicklung eines neuen Medikaments beteiligt ist und dafür von einer Pharmafirma bezahlt wird, ist er nicht mehr unabhängig, weil er selbst einen Nutzen aus den Empfehlungen zugunsten des entsprechenden Medikaments ziehen könnte. Es entsteht ein sogenannter Interessenskonflikt. Alle Beteiligten müssen deshalb ihre Interessenskonflikte zu Beginn einer Neuerstellung oder einer Aktualisierung einer S3-Leitlinie darlegen. Die Gruppe kann dann entscheiden, dass ein beteiligter Arzt oder eine beteiligte Ärztin mit einem bestimmten Interessenskonflikt an den Abstimmungen zu den betreffenden Empfehlungen nicht teilnimmt.



Zunächst einigt sich die Gruppe auf Fragen, die die S3-Leitlinie beantworten soll. Auf Grundlage dieser Fragestellungen wird dann der neueste Stand der Forschung durch eine systematische Literatursuche in medizinischen Datenbanken zusammengetragen. Die thematisch zu den Fragestellungen passenden Studien werden herausgefiltert. Anschließend bewerten Expert*innen, wie verlässlich die Ergebnisse sind (Bewertung der Evidenzqualität). Fortan diskutiert die Gruppe auf Grundlage dieser Studien und der eigenen klinischen Expertise im Fachgebiet, welche Empfehlungen zur Diagnose, Behandlung und Nachsorge der betreffenden Krebserkrankung sie abgibt. Wenn es bereits eine Vorgängerversion der S3-Leitlinie gibt, entscheidet die Gruppe, welche Empfehlungen geändert werden sollen. Nicht immer besteht hierbei sofort Einigkeit – manchmal wird um eine Empfehlung lange gerungen.

Jede Empfehlung bekommt ein Evidenzlevel und eine Empfehlungsstärke. Das Evidenzlevel bezieht sich auf die Qualität der zugrundeliegenden Studien. Je verlässlicher die Studienergebnisse sind, desto höher ist das Evidenzlevel. Die Empfehlungsstärke gibt an, wie sicher sich die Gruppe ist, dass eine Empfehlung den Patient*innen nützt (oder schadet). In den onkologischen S3-Leitlinien sind die stärksten Empfehlungen mit soll-, die mittelstarken mit sollte- und die schwächeren mit kann-Sätzen formuliert. Je stärker die Empfehlung, desto sicherer oder auch bedeutsamer ist der Nutzen (oder das Risiko) der Empfehlung. Zu manchen Fragestellungen gibt es keine hochwertigen Studien. Dann ist die Erfahrung der Ärzt*innen aus der Praxis das beste verfügbare Wissen und die Expert*innen der Leitliniengruppe einigen sich gemeinsam auf entsprechende Empfehlungen. Das nennt man dann einen Expertenkonsens.

Wenn alle Empfehlungen feststehen und die Texte für die Leitlinie erstellt sind, stellt das Onkologische Leitlinienprogramm die S3-Leitlinie für einen Zeitraum von einigen Wochen zur öffentlichen Kommentierung auf ihre Webseite. Diese Fassung der Leitlinie heißt Konsultationsfassung. Alle Leser*innen und Expert*innen haben nun die Möglichkeit, die Leitlinie zu kommentieren: Sie können auf Fehler aufmerksam machen und Verbesserungen vorschlagen. Erst wenn die Leitliniengruppe auch diese Verbesserungsvorschläge abschließend besprochen und sich auf eine endgültige Version geeinigt hat, wird die neue Leitlinie veröffentlicht.

Danach folgt die Verbreitung der Leitlinie und die Umsetzung der Leitlinienempfehlungen in der klinischen Praxis. Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) prüft in den von ihr zertifizierten Zentren regelmäßig, ob Patient*innen entsprechend den Leitlinien behandelt werden.

sprache nicht verständlich. Darum werden aus onkologischen S3-Leitlinien allgemeinverständliche Versionen erstellt: die Patientenleitlinien.

Krebspatient*innen und Zugehörige finden darin Übersetzungen der Empfehlung aus der S3-Leitlinie. Die soll-, sollte- und kann-Formulierungen werden aus den ärztlichen Leitlinien übernommen. In Patientenleitlinien finden sich auch Informationen zu Aufbau und Funktion der betreffenden Organe und zum Ablauf von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Außerdem enthalten sie Ermutigungen zur Teilhabe an Behandlungsentscheidungen, Tipps zum Umgang mit der Erkrankung sowie Adressen mit Beratungs- und Hilfsangeboten. Die Redaktionsteams der Patientenleitlinien sind angehalten, sich so verständlich wie möglich auszudrücken.

Die Patientenleitlinien werden, wie die S3-Leitlinien, nach einer festgelegten Methode von einer Leitliniengruppe erstellt. Beteiligt sind immer auch ein Teil der Ärzt*innen und die Patientenvertreter*innen, die an der Erstellung der zugrundeliegenden S3-Leitlinie mitgearbeitet haben. Weil die ärztliche S3-Leitlinie ihre Grundlage bildet, erscheinen Patientenleitlinien meist erst einige Zeit nach der Veröffentlichung der S3-Leitlinie.

Auch für neu erstellte Patientenleitlinien wird zunächst eine Konsultationsfassung auf der Webseite des Onkologischen Leitlinienprogramms veröffentlicht, die alle Leser*innen kommentieren können. Die Patientenleitlinie ist ebenfalls erst dann fertig, wenn die Gruppe alle Kommentare bearbeitet hat.

Das Gespräch mit dem Behandlungsteam sollen und können Patientenleitlinien nicht ersetzen – aber sie können helfen, sich auf solche Gespräche gut vorzubereiten und Sie in die Lage versetzen, anstehende Entscheidungen besser zu verstehen und sich daran zu beteiligen. Sie sind auch nützlich, um Einzelheiten nochmal in Ruhe nachzulesen, die man sich in der Aufregung beim Arztgespräch vielleicht nicht gut merken konnte. Eine Patientenleitlinie muss nicht von vorne bis hinten durchgelesen werden. Sie kann auch gut als Nachschlagewerk dienen, in dem Patient*innen zu jeder Zeit die Informationen nachlesen können, die sie gerade benötigen.

Patientenleitlinien

Für viele Patient*innen ist die medizinische Fach-





Leitlinien für Krebs im Kopf-Hals-Bereich

Im Bereich Kopf-Hals liegen für folgende Krebsarten bereits Leitlinien vor:

S3-Leitlinie	Patientenleitlinie
Mundhöhlenkarzinom (2021)	Mundhöhlenkrebs (2021)
Oro- Hypopharynxkarzinom (2024)	Rachenkrebs – Mundrachen und Schlundrachen (erscheint 2025)
Larynxkarzinom (2019)	
Speicheldrüsentumoren des Kopfes (erscheint 2025)	

Die S3-Leitlinien und Patientenleitlinien werden in regelmäßigen Abständen überarbeitet und auf den neuesten Stand gebracht.

Neben den Leitlinien zu den einzelnen Krebsarten gibt es auch Leitlinien zu übergeordneten Themen für alle Krebspatient*innen: sogenannte Querschnittsleitlinien.

Es gibt sie derzeit zur unterstützenden Behandlung bei Nebenwirkungen der Krebstherapie (Supportive Therapie), zur Unterstützung bei seelischen Belastungen durch die Krebserkrankung (Psychoonkologie), zur lindernden Behandlung von nicht mehr heilbaren Krebserkrankungen (palliative Therapie) und als Ergänzung zur schulmedizinischen Behandlung anhand von naturheilkundlichen Methoden bei Krebs (Komplementärmedizin).

Leitlinien zu Bewegung und Ernährung bei Krebs sind derzeit in Arbeit.

Man kann die onkologischen Leitlinien sowohl in der Version für Ärzt*innen als auch der für Laien auf der Webseite des Leitlinienprogramms Onkologie abrufen:

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home>.

Ausgedruckte Versionen der Patientenleitlinien sind bestellbar über die Webseite der Deutschen Krebshilfe: <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>.

Onkologische S3-Leitlinien und Patientenleitlinien zu erstellen ist sehr aufwändig. Die Leitlinien können eine wertvolle Hilfe sein, sind aber vielen Menschen nicht bekannt.

Daher wurde im Jahr 2023 mit Hilfe einer Studie (<https://animpallo.uni-wh.de/>) untersucht, wie man die onkologischen Patientenleitlinien weiterentwickeln und sie bekannter machen könnte. Das Ziel ist, dass noch mehr Patient*innen in Zukunft davon profitieren. In einem anschließenden Workshop wurden zahlreiche Handlungsempfehlungen für die Ersteller*innen von Patientenleitlinien zusammengetragen. Vielleicht kann auch dieser Artikel einen kleinen Beitrag dazu leisten, Patientenleitlinien bekannter zu machen.

Artikel von

Andrea Maria Vogt und Vera Marquardt

(DKG | Wissensmanagement: Redaktion und Koordination diverser onkologischer Patientenleitlinien) in Zusammenarbeit mit Gregor Wenzel (DKG, Leitlinienprogramm Onkologie)

Leitlinie
Onkologie

Psychoonkologie
Psychosoziale Unterstützung
für Krebspatienten und Angehörige
(Februar 2016)

Leitlinie

deutsche Krebshilfe
LERNEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

AWMF



Juni 2025 in Schleswig-Holstein unterwegs

Ist es nicht wünschenswert, alles dafür zu tun, dass Krebs erst gar nicht entsteht?

Wenn es dennoch geschieht, wäre es dann nicht toll, wenn die Tumoren möglichst früh entdeckt werden, um möglichst schonend und lebenserhaltend behandelt zu werden? Wenn dennoch die Behandlung erst später folgt, wäre es dann nicht sehr hilfreich, mit Gleichbetroffenen ins Gespräch zu kommen, um Erfahrungen auszutauschen, Ängste zu verringern und zu erleben, dass in der Gemeinschaft Sorgen, Leid und Kummer einfacher zu bewältigen sind als allein?

Zu diesen Fragen haben wir Antworten und Aktionen mit unserem Projekt „Uta-Unterwegs trotz alledem“ entwickelt. Wir gehen damit im Juni durch ein weiteres Bundesland wieder auf Tour. Nach Mecklenburg-Vorpommern und Hamburg in den vergangenen Jahren ist jetzt Schleswig-Holstein an der Reihe. Wir beziehen in Kiel, Flensburg, Tönning, Neumünster und Lübeck Quartiere, um von dort aus täglich Aktionen in den Städten und Regionen anzubieten.

Am liebsten organisieren wir gemeinsam mit Vereinen und Organisationen vor Ort kleine Wanderungen oder Radtouren, um mit Menschen ins Gespräch zu kommen. Ausgehend von unserem Info-Stand, an dem (Kopf-Hals-Mund-) Krebs-Betroffene mit Informationsmaterial sind und allen Interessierten gerne Auskunft geben. Mit dabei werden wir eine kleine Torwand und ein Smoothie-Bike haben, um direkt aktiv werden zu können. Ein Quiz sorgt dafür, dass sich Menschen auch inhaltlich schon etwas stärker mit dem Thema befassen - mit der gleichzeitigen Chance, einen kleinen Preis zu gewinnen.

Erste Programmpunkte stehen schon fest:

- 02.06.: Eröffnungsveranstaltung, Karl-Lennert-Krebszentrum Kiel ab 16:00 Uhr
- 04.06.: Info-Stand bei Edeka Münster in Kiel mit kleiner Rund-Wanderung - mit dem Deutschen Alpenverein ab 10:00 Uhr (ca. 7 km), anschließend kleiner Imbiss
- 05.06.: Vormittag Teilnahme an einer großen Selbsthilfefeveranstaltung im Berufsschulzentrum Kiel Info-Veranstaltung in den Räumen der Schleswig-Holsteinischen Krebsgesellschaft zu Kopf-Hals-Tumoren ab 17:00 Uhr
- 07.06.: Infostand an der Nikolaikirche in Kiel ab ca. 11:00 Uhr mit Pilgerwanderung ab ca. 13:00 Uhr mit der Pilgergruppe der Gemeinde und weiteren Interessierten und
- 15.06.: Teilnahme am Lauf ins Leben in Flensburg

Noch offen sind:

Aktion mit dem Lymphnetz Flensburg, unser Info-Stand bei Einkaufsmärkten mit Tanz-Angebot Tango Argentino / Line Dance, Rudel-Singen u.a.m.

Wir freuen uns über die Teilnahme von Selbsthilfegruppen vor Ort. Das Projekt soll künftig für alle Krebsarten offen sein, da wir die wesentlichen Ziele

(Vermeiden, früher erkennen und besser bewältigen) vermutlich alle gemeinsam haben.

Wir hoffen, dass das Angebot 2026 von zentraler Stelle, vielleicht dem Haus der Krebselbsthilfe Bonn, weitergeführt wird.

Artikel von
Gunthard Kissinger



Fotos: © Gunthard Kissinger @ khmk-ev



DÖSAK 2024 - Osnabrück

Vom 16. bis zum 19.11.2024 waren wir eingeladen, an der Jahrestagung des DÖSAK teilzunehmen.

Neben der Betreuung unseres Info-Standes, an dem wir alte Kontakte auffrischen und einige neue knüpfen konnten, hatten wir Gelegenheit, zwei Vorträge zu halten.

Am Zahnärztetag hieß unser Beitrag „Warum die Früherkennung von Mundhöhlenkrebs so wichtig ist, die Sicht von Betroffenen. Gemeinsam Krebs reduzieren“

In der Session III zur Palliativmedizin begannen wir unseren Vortrag mit einem Zitat von Cicely Saunders: „Es geht nicht darum dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben!“ Wir beschäftigten uns hier schwerpunktmäßig mit dem Diagnosegespräch, zum einen aus der Sicht der Ärzte und aus der Sicht der Betroffenen.

Text

Ingetraud Bönte-Hieronymus

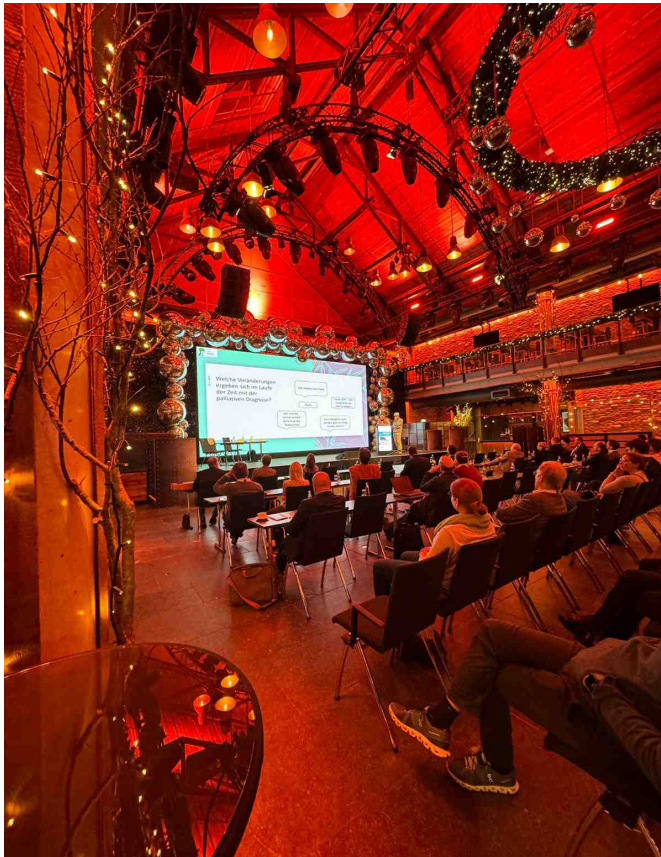


Foto: © Archiv @ khmk eV

Blick auf 2025

01.-04. Mai 2025

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

19.-22. Juni 2025

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

Juni 2025

UTA unterwegs trotz alledem
in Schleswig-Holstein

❖ Stammtisch KHMK

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

❖ Fachvorträge

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



Wie heißt du und wie alt bist du?

Ich heiße Susanne Viehbacher, bin 62 Jahre alt.

Wo wohnst du?

Nachdem mein Mann bereits im Jahr 2007 verstorben ist und meine beiden Töchter (33 Jahre und 29 Jahre alt) ausgezogen sind, lebe ich nun alleine mit meinem Kater Angelo in einem kleinen Häuschen mit Garten in Karlsruhe.

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

Nach meiner ersten Krebserkrankung konnte ich nach ca. 16 Monaten in meinen Beruf als Bankkauffrau wiedereingliedern. Die Arbeit als Vertrauensperson der schwerbehinderten Menschen habe ich bereits bei der ersten Diagnose Zungenkarzinom aufgegeben. Die zweite Krebserkrankung traf mich leider psychisch sehr hart und ich bekam eine befristete volle Erwerbsminderungsrente (EM-Rente). Die dritte Krebserkrankung machte dann eine weitere Berufstätigkeit leider unmöglich und die Erwerbsminderungsrente wurde in eine unbefristete EM-Rente geändert.

Um jedoch trotzdem Aufgaben zu haben, engagiere ich mich im Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., organisiere zusammen mit Holger die Selbsthilfegruppe Kopf-Hals-Mund-Krebs in Karlsruhe sowie eine weitere Selbsthilfegruppe und führe die Kasse bei einem Ortsverband des Sozialverbandes VdK.

Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Meine liebste Freizeitbeschäftigung ist das Wandern. Ganz besonders gerne mache ich Tagestouren im benachbarten Schwarzwald. Meistens bin ich alleine unterwegs, da ich dann in meinem Tempo laufen kann und auch nicht gezwungen bin zu sprechen, das mir schwer fällt. So kann ich den Wald und die Landschaft mit allen Sinnen genießen – die duftende Frühlingswiese, den weichen Waldboden unter den Schuhen, die Sonnenstrahlen auf der Haut, das Rauschen des Baches usw.. Bei diesen Wanderungen (ca. 15-25 km) kann ich abschalten und meine Sorgen und Beeinträchtigungen treten in den Hintergrund. Bei schlechtem Wetter versuche ich mich in einem Fitnessstudio fit zu halten.

Gerne arbeite ich auch in meinem kleinen Garten hinter dem Haus. Diesen Garten bepflanze ich bienenfreundlich und neben Tomaten, Gurken, Zucchini und Kräutern blühen auch viele Blumen. Neben all diesen Aktivitäten lese ich auch sehr gerne.

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

Nach drei Krebsoperationen an der Zunge mit zwei Radialislappentransplantaten (rechte und linke Zungenseite) sowie einer Radio-Chemotherapie habe ich leider einige Einschränkungen. Meine größte Problematik ist die starke Einschränkung der Beweglichkeit der Zunge und das Schluckproblem. So fällt mir das Essen und Sprechen sehr schwer. Eine weitere Beeinträchtigung ist die Mundtrockenheit, die

ich besonders nachts als sehr quälend empfinde, da ich dadurch sehr oft wach werde. Dazu gesellen sich noch einige andere Schwierigkeiten wie das Lymphödem im Gesicht, die Schmerzen im Nackenbereich aufgrund der Neck-Dissection, die Empfindlichkeit der Mundschleimhaut, Depressionen, Ängste vor einem Rezidiv usw.. Trotz allen Schwierigkeiten versuche ich jeden Tag das Beste aus der jeweiligen Situation zu machen.

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

Da ich sehr gerne unter Gleichgesinnten bin, habe ich die Selbsthilfegruppe in Karlsruhe zusammen mit Holger Franke aufgebaut. Hier werde ich auch ohne viele Worte und Erklärungen verstanden und kann von den Erfahrungen der anderen Betroffenen lernen. Durch meine gesundheitlichen Einschränkungen kann ich jedoch nicht mehr bei allen Unternehmungen von Freunden und Bekannten dabei sein. Auch das Telefonieren ist für mich sehr schwierig und so fühle ich mich manchmal doch etwas alleine.

Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Ich wünsche mir von der Gesellschaft mehr Verständnis für die Problematik der Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren.

Für mich persönlich hoffe ich meinen Traum, den Westweg (Pforzheim-Basel, 285 km) zu laufen, umsetzen zu können. Dafür muss ich jedoch noch einiges an Kondition aufbauen. Des weiteren hoffe ich, wieder etwas mehr verreisen zu können. Aufgrund der Problematik beim Essen leider nicht so einfach.

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

Ich würde mich sehr freuen, wenn möglichst viele Betroffene und Angehörige sich in unserem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. engagieren würden.

„Was dem Einzelnen nicht möglich ist, das vermögen viele.“ Zitat Friedrich Wilhelm Raiffeisen

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Susanne Viehbacher

(das Interview führte Alfred Behlau)





Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

12.2024 Römer, Ursula | Steco Systemtechnik |
Motzkus, Yvonne | Trenzen, Rowitha |

Dank für Zuwendungen an

Spenden

12.2024 Bönte-Hieronymus, Ingetraud |
Trenzen, Roswitha |
01.2025 Bönte-Hieronymus, Ingetraud |

Zuschüsse

- keine Zuschüsse in diesem Quartal -

Zuschüsse

12.2024 Stiftung Deutsche Krebshilfe
02.2025 BKK Salzgitter

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 Kondo-
lenz-, Jubiläums- oder Geburtstags-
spenden wird nach vier Wochen eine
Auflistung erstellt.

Bis 200,- € erkennt das Finanzamt den
Einzahlungs- oder Überweisungsab-
schnitt an, wenn obige Steuernummer
vermerkt ist. Auf Wunsch und über
200,- € wird eine Spendenbescheini-
gung zugeschickt.

KHMK dankt



Techniker Krankenkasse

Deutsche
Rentenversicherung
Bund





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
hausteigene 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)