

Magazin der Selbsthilfevereine

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



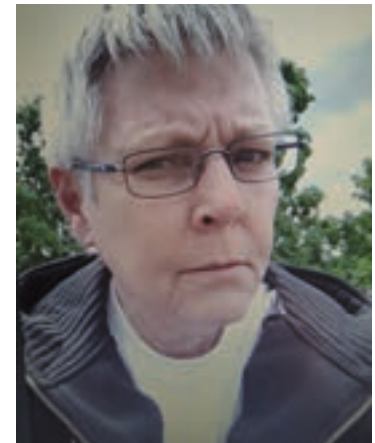
Winter 2025

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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

Foto: © Wolf-Achim Busch @ privat



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Selbsthilfe - „Nein Danke“?

Fragt man chronisch Kranke, Behinderte oder an Krebs erkrankte Menschen, so bekommt man häufig die Antwort, „Ich brauche keine Selbsthilfegruppe. Ich habe genug Menschen um mich, mit denen ich reden kann. Eine Selbsthilfegruppe würde mich nur belasten, ich würde mich dort unwohl fühlen“. Das gaben bei der SHILD-Studie (gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland) 63% der Befragten an.

In dieser Studie, die von 2012 bis 2018 durchgeführt und vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert wurde, gaben aber auch mehr als 90% der Befragten u.a. an, dass sie sich in einer Selbsthilfegruppe gut aufgehoben fühlen, von den Erfahrungen der anderen profitieren, lernen die Erkrankung besser zu bewältigen und das Gefühl haben, nicht alleine zu sein.

Was sind eigentlich Selbsthilfegruppen und seit wann gibt es sie?

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie selbst oder als Angehörige betroffen sind. Ihre Ziele können gegenseitige emotionale und moralische Unterstützung, Hilfe bei der Krankheitsbewältigung, eine Veränderung der persönlichen Lebensumstände und auch ein Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld sein.“ Erste Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen gab es Ende des 19. Jahrhunderts und sie hatten meist einen sozialen oder gesundheitlichen Hintergrund. So z.B. der DAAB, Deutscher Allergie- und Asthma-Verband e.V., der 1897 gegründet wurde. Während und nach dem 1. und 2. Weltkrieg gründeten sich erste Selbsthilfeorganisationen für Kriegsversehrte und deren Angehörige, so der Sozialverband Deutschland e.V., der 1917 gegründet wurde, und der Sozialverband VdK Deutschland e.V., im Jahr 1950 gegründet.

Mit Beginn der 80er Jahre entstehen die ersten Selbsthilfekontaktstellen die vom Bund gefördert werden. Ziel der Kontaktstellen ist es, regionale Selbsthilfegruppen zu unterstützen, z.B. durch die Bereitstellung von Räumen, bei der Öffentlichkeitsarbeit oder der Gründung von Selbsthilfegruppen. Seit 1992 gibt es die gesetzliche Grundlage für die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen.

Diese sind seit 2008 sogar dazu verpflichtet. Und seit 2004 haben Organisationen, die die Interessen von Patienten, chronisch Kranken sowie behinderten Menschen vertreten, das Recht, in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) angehört zu werden und mit zu beraten.

Die Arbeit der Selbsthilfe kann in Deutschland also auf lange Erfahrungen zurückblicken. Sie sind nicht nur eine wirkungsvolle Hilfe für die Betroffenen und ihre Angehörigen, sondern auch von großer sozialer und politischer Bedeutung. Sie haben die sozialpolitische Funktion, auf Probleme im Gesundheitswesen aufmerksam zu machen und auf Veränderung zu drängen.

Eine sozial-psychologische Funktion ist, Betroffene und ihre Angehörigen aufzufangen, Hilfe und Unterstützung zu geben, und eine sozial-medizinische Funktion ist die Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten im Interesse der Betroffenen.

Die Medizin gibt dem Leben mehr Jahre. Die Selbsthilfe kann den Jahren mehr Leben geben. Besonders auf Patienten mit einem Tumor im Mund-, Kiefer-, Gesichts-, und Halsbereich warten psychische, physische und oft auch große finanzielle Belastungen, die bewältigt werden müssen.

Die Selbsthilfegruppe kann Unterstützung und Halt geben, ebenso wie das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.

Nach dem Prinzip „Betroffene beraten Gleichbetroffene“ haben die Selbsthilfegruppen und das Netzwerk mittlerweile einen festen Platz in der Betreuung onkologischer Patienten der MKG und HNO und pflegen eine kontinuierliche und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten. In Deutschland arbeiten ca. 100.000 Selbsthilfegruppen, davon ca. zwei Drittel im gesundheitlichen Themenbereich, wie z.B. Krebs. Informationen über bestehende Selbsthilfegruppen und Möglichkeiten der Kontaktaufnahme erteilen die Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in den Regionen.

Übrigens, die Basis jeder Selbsthilfearbeit ist die Bereitschaft einzelner Selbstbetroffener, ehrenamtlich zu helfen und ihre Zeit kostenlos in den Dienst der Gesellschaft zu stellen.

Also, warum nicht mal einen Besuch in einer Selbsthilfegruppe wagen und vielleicht sogar aktiv mitarbeiten? Es lohnt sich bestimmt.

U. Kalinowski

Dipl.-Gesellschaftswissenschaftlerin



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Ute Kalinowski (KHMK)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ Herausforderungen
 - 04 NCT-Konferenz 2025
 - 05 10 Jahre - Schon so lange?
 - 06-07 Mit Freude, Herz und Sinn ...
- ❖ Die Redaktion
 - 08 Redaktionsteam bei der Arbeit
 - 09 Das Team
- ❖ UTA
 - 10-11 Uta - unterwegs trotz alledem
- ❖ Survivors Home Berlin
 - 12 Stark durch Bewegung
- ❖ Eine(r) von uns
 - 13 Charlotte aus Stockelsdorf
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Herbstlaub

Eigentlich wollte ich gerade gehen, denn es begann leicht zu regnen.

Die verwitterte Holzbank, auf der ich am Rande eines Laubwaldes saß und vor mich hingrübelte, knarzte unter mir angestrengt in ihrer Morschheit.

Ohne dass ich etwas dafür konnte oder es wollte, segelte mir ein rot – gelb – braunes Ahornblatt lautlos auf den Fuß.

Ich betrachtete meine Hände. Auch sie waren rot – gelb – braun gefärbt, mit Narben, an manchen Stellen verschmutzt, groß, flächig, vom Leben gezeichnet.

Ich schaute nach oben in die Krone des mächtigen Laubbaumes, der mir dieses Blatt auf die Füße geworfen hatte – ein großer, alter Baum mit einer langen Geschichte. Eine ganze Weile lauschte ich, wie der Wind mit ihm spielte. Dann hörte ich plötzlich aus diesem Windspiel die Geschichte heraus, die mir der knorrige Ahorn zu erzählen hatte:

„Ich bin ein alter Baum mit weit verzweigten Ästen, zernarbter Borke, modrig – grün – schimmernden Bereichen in den Höhlen und auch trockenen, deutlichen Konturen, die sich sehr schön anfühlen. In mir nisten Pilze, Vögel, Misteln. Mit dem Wind habe ich meine Sporen ausgesandt. Ich habe mehr Schatten spenden können, als ich selbst gebraucht habe. Für

Kaninchen, Füchse, Asseln bin ich Zuflucht und Heimat.

Ich habe den Frühling gesehen, den Sommer: Was will ich mehr?

Jetzt ist es Herbst.

Wenn der Winter kommt, werde ich schlafen – schlafen, nicht, weil ich es muss, sondern weil ich es möchte...“

Vorsichtig nahm ich das rot – gelb – braune Ahornblatt von meinem Fuß und legte es auf meine linke Hand. Es passte genau: Nicht nur die Farben, die Narben, die Größe – jede Blattspitze deckte sich exakt mit meinen ausgestreckten Fingern.

Der Regen wurde stärker. Ich beschloss zu gehen.

Ich nahm das Blatt nicht mit nach Hause, sondern ich legte es behutsam zu den anderen auf den Waldboden.

*Geschichte von
Alfred Behlau*



Foto: © EglantineShala @ pixabay.com



wenn Menschen für etwas brennen ...

Die 4. Nationale Konferenz des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) unter der Überschrift „Patienten als Partner in der Krebsforschung“ des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) fand vom 26. bis 28. September im Seminaris Campushotel in Berlin statt. Die Vorstandsmitglieder unseres Netzwerkes, Jörg Hennigs und Mechthild Wagner, haben an dieser Konferenz teilgenommen und konnten viel Input zum Thema Patientenbeteiligung mitnehmen.



Die Konferenz hatte das primäre Ziel, die Beteiligung von Patienten an der Krebsforschung zu fördern und ihnen eine Plattform zu bieten, um aktiv an der Gestaltung dieser Forschungslandschaft mitzuwirken. Ein besonderer Fokus bei dieser Konferenz lag auf den Einsatzmöglichkeiten von künstlicher Intelligenz (KI) in der Onkologie und deren Auswirkungen auf Diagnose, Therapie und auch den damit verbundenen ethischen Fragestellungen.

Das Programm der Konferenz umfasste neben gut organisierten und interessanten Vorträgen, teilweise von inspirierenden Präsentationen begleitet, angelegten Diskussionen und interaktiven Workshops auch einen Science Slam. Die rund 200 Teilnehmenden hatten die Möglichkeit, sowohl von praktischen Beispielen zu lernen als auch ihre eigenen Erfahrungen und Erfolge im Bereich der Patientenbeteiligung zu teilen.

Die Veranstaltung wurde vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) und Organisationen wie der Deutschen Krebshilfe (DKH) unterstützt. Frau Alexia Parsons (BMFTR) und Dr. Franz Kohlhuber (DKH) machten deutlich, dass die Beteiligung von Patienten in der Krebsforschung als nicht nur wünschenswert, sondern als notwendig erachtet wird, um die Relevanz und Menschlichkeit in der Forschung zu gewährleisten. Prof. Dr. Ulrich Keilholz (Charité Berlin), betonte die Dringlichkeit, Patienten frühzeitig in Forschungsprozesse einzubeziehen, um sicherzustellen, dass innovative Behandlungen auch tatsächlich relevant und mach-

bar sind.

Patienten und Vertreter*innen verschiedener Interessengruppen, darunter Politik, Wissenschaft und klinische Forschung, konnten sich intensiv austauschen. Ulla Ohlms, Mitglied des NCT Patientenforschungsrates, sagte: „Als Patient:innen wollen wir nicht nur informiert werden, sondern aktiv an der Forschung mitwirken.“ Diese Sichtweise wurde von vielen Teilnehmenden geteilt und beleuchtet die

wachsende Bedeutung der Patientenperspektive in der Krebsforschung.

Die NCT-Konferenz in Berlin hat für mich auf eindrucksvolle Weise demonstriert, wie wichtig es ist,



Patientinnen als Experten zu betrachten und in Forschungsprozesse einzubeziehen. Und mir als Vorstandsmitglied unseres Vereins hat sie auch noch einmal deutlich gemacht, wie wichtig es ist, dass es Selbsthilfeorganisationen, wie unserem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., gelingt, seine Mitglieder für ein Engagement in solchen Projekten zu motivieren und Ressourcen für Themen einzubringen, in denen tatsächlich auch etwas bewegt werden kann.

Jörg Hennigs
Vorstandsmitglied Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.



10 Jahre Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.



10 Jahre Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. – Ich bin von Anfang an dabei

Heute frage ich mich: Sind das wirklich schon 10 Jahre? Kaum zu glauben.

Wie fing alles an? Die Idee kam von Werner Kubitza, seinerzeit noch Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e.V., der den Vorstand von TULPE e.V. ansprach. Es gab viele Gespräche. Ernst Breitsch und ich waren schnell überzeugt, dass es eine gute Sache wäre, wenn es eine Vereinigung gäbe, die alle Tumorpatienten im Kopf-Hals-Bereich oberhalb des Kehlkopfes anspricht.

TULPE hat eher die Gesichtsversehrten und Tumorpatienten des Gesichtes angesprochen. Was war mit den Patienten mit Zungenkrebs oder der Mundhöhle? Es müsste einen Verein geben, der vom Namen her schon alle anspricht.

Im November 2015 war es dann soweit. Der Verein gründete sich in Berlin.

Am Anfang stand natürlich die Fördermittelbeschaffung. Denn ohne Geld geht gar nichts. Gespräche mit Ärzten und vorhandenen Gruppen folgten. So fanden sich immer mehr Mitstreiter. Bald wurde eine Geschäftsstelle gefunden und auch besetzt. Das half enorm, da im Ehrenamt die alltägliche Arbeit nicht mehr bewältigt werden konnte. Natürlich lief nicht immer alles glatt. So ist es auch heute noch.

Ursprünglich war es angedacht, dass das Netzwerk einen Bereich des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten bilden sollte. Diese Idee zerschlug sich sehr schnell. Das Netzwerk gründete sich als eigenständiger Bundesverband 2015.

Wir wuchsen sehr schnell. Die Arbeit wurde immer mehr. Die breite Öffentlichkeitsarbeit trug Früchte. In den Kliniken wurden wir akzeptiert und begrüßt. Leider gab es mit der Zeit immer mehr Schwierigkeiten mit der Deutschen Krebshilfe, die uns als Haupt-

förderer unterstützte. Die Kommunikation mit der DKH und dem Bundesverband der Kehlkopferoperierten erwies sich als schwierig. Das raubte sehr viel Kraft, Zeit und Energie.

Persönliche Befindlichkeiten spielten lange eine große Rolle. Ich empfand das als schlimm. Es bremste uns etwas aus. Die vielen Sondierungsgespräche mit dem BVK waren in meinen Augen vergebliche Mühe. Sie haben Zeit und Geld gekostet, ohne dass sich etwas geändert hat. Es war eine schwere Zeit, aber wir haben nicht aufgegeben.

Mittlerweile gibt es konstruktive Gespräche mit dem BVK, die an eine entspanntere Zusammenarbeit glauben lassen.

Wie erlebte ich die 10 Jahre? Von Anfang an verwaltete ich die Finanzen. Die Akquise und Gespräche mit Geldgebern erledigten andere, die dafür ein sicheres Händchen hatten. Bisher konnten wir all unsere vielen Projekte finanziell gut abdecken. Mit den Projekten wuchs unser Ansehen, ob es das Reha-Projekt war oder UTA-Unterwegs trotz alledem. Wir haben viele Kampagnen unterstützt, die auf das Thema Kopf-Hals-Mund Krebs aufmerksam machen.

Die Jahrestreffen sind immer ein Highlight. Hier kann man sich mit anderen Betroffenen austauschen, die man sonst das ganze Jahr nicht sieht. Workshops bereichern diese Treffen.

Ich hoffe sehr, dass das Netzwerk noch weiterhin bestehen kann. Es wäre schade für die Betroffenen, wenn sie keine direkte Anlaufstelle für Gespräche mit Gleichbetroffenen haben.

Wir brauchen jeden, der unsere Arbeit unterstützt, ob als Betroffener, Angehöriger oder Förderer.

Artikel von
Doris Frensel



Es ist der Erste Mai 2025 und gleichzeitig ist es mein erster Arbeitstag im Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.. Der Startschuss fällt in Ludwigshafen zum Jahreshaupttreffen der Vereinsmitglieder. Einen besseren Start konnte es für mich nicht geben, denn so lernte ich viele der Mitglieder, die aus ganz Deutschland angereist kamen, persönlich kennen. Doch ich lernte sie nicht einfach als Mitglieder kennen, ich traf auf Menschen, die füreinander da sind, sich in Ehrenämtern engagieren, ob in den Selbsthilfegruppen, in Projekt-Teams oder als ehrenamtlicher Vorstand. Sie alle sind Kopf-, Hals-, Mund-Krebs-Betroffene und tragen dennoch mit ihrem großen Einsatz dazu bei, anderen betroffenen Menschen Halt und Orientierung zu geben. Ihre emotionalen Geschichten und ihr Engagement sind für mich eine große Inspiration und Motivation. Das Jahrestreffen hat mich zutiefst beeindruckt und mit Stolz erfüllt ab nun für diesen - besser gesagt - unseren Verein arbeiten zu dürfen.

Als Projektmanagerin und Netzwerkkoordinatorin habe ich in den vergangenen Monaten viele spannende Einblicke gewonnen und mich in zahlreiche Themenbereiche eingearbeitet. Ich durfte erleben, wie vielfältig die Projekte sind, die unser Netzwerk trägt – und wie viel Herzblut und Idealismus hinter jeder einzelnen Initiative steckt.

Im Juni begleitete ich das Uta-Team einige Tage auf seiner Aktionstour „**Uta-unterwegs trotz alledem**“ durch Schleswig-Holstein. Der Ideengeber und Projektleiter, Gunthard Kissinger, ist einmal im Jahr für einen Monat mit seinen ehrenamtlichen Team-Kolleg*Innen unter-

wwegs. Immer dabei: ein Infostand, das aktive aufmerksamkeitsstarke Smoothie-Bike und ein Wissens-Quiz. Gemeinsam informierten wir die Menschen zum Thema Krebs-Vermeidung, -Früherkennung sowie -Bewältigung. Ob mit unserem Infostand vor dem Edeka oder in einer Berufsschule, oder im Austausch mit angehenden HNO-Ärzten an dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kiel; unser Team wurde sehr freundlich empfangen und wir kamen schnell mit den Menschen vor Ort in einen regen, oft auch emotionalen Austausch.

Doch Uta ist noch viel mehr, Uta möchte Betroffene mit Kopf-, Hals-, oder Mund-Krebs gemeinsam mit ihren Angehörigen, motivieren nach ihrer akuten Erkrankung im Rahmen ihrer Möglichkeiten körperlich aktiv zu sein. Nach dem Motto: Schritt für Schritt für mehr Aufklärung, Gesundheit und Inklusion! Ein großartiges Projekt!

Gemeinsam mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe und weiteren Verbänden/Vereinen durfte ich unser Selbsthilfenetzwerk auf der DEGRO in Dresden und dem Offenen Krebskongress in Halle vertreten. Für unsere Mitglieder bieten diese Messen und Kongresse eine gute Möglichkeit, sich umfassend bei den Vorträgen zu informieren oder an Workshops teilzunehmen. Gleichzeitig können unsere Mitglieder selbst Vortragende sein und aus Patientensicht wertvolle Informationen teilen. Als Netzwerkerin nutze ich diese Veranstaltungen, um bestehende Kontakte zu pflegen und neue zu knüpfen.



alle Fotos: © Archiv @ khmk ev

Da ich meine Einarbeitung selbst mitgestalten durfte, war es mir ein Herzenswunsch die Arbeit in den Selbsthilfegruppen kennen zu lernen. So besuchte ich die Kölner Selbsthilfegruppe unter Leitung von Dirk Rohde, besser bekannt als „Don“. In der Selbsthilfegruppe wurden Erfahrungen ausgetauscht, Tipps gegeben oder gemeinsame Aktionen geplant. Ich wusste gleich, hier gibt es immer etwas zu tun. Dirk Rohde, welcher selbst vor 10 Jahren an Krebs erkrankte, wurde letztes Jahr für sein ehrenamtliches Engagement mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Es war mir eine Ehre, Gast in seiner Selbsthilfegruppe gewesen zu sein und seine Arbeit (welche stellvertretend für alle Selbsthilfgruppenleiter*innen ist) in der Patientenbetreuung kennen zu lernen.

Im September begleitete ich Lutz Mahnke von der Selbsthilfegruppe Bonn zu seinem monatlichen Termin in die Rehaklinik Bad Ems. Denn wie ca. 25 ehrenamtliche Reha-Aktiven aus unseren Selbsthilfegruppen, so ist auch er jeden Monat unterwegs zu Rehabilitanden, welche an Kopf-, Hals-, oder Mund-Krebs behandelt oder operiert wurden.

Mit wertvollen Tipps im Umgang mit einer solchen Erkrankung geben unsere Reha-Aktiven den Neubezogenen Mut und informieren über die Möglichkeit, sich in einer unserer deutschlandweiten Selbsthilfegruppen zu organisieren. Eine unglaublich wertvolle Arbeit, die von unseren Ehrenamtlichen hier geleistet wird. Respekt!

Umso mehr habe ich mich gefreut, das jährlich stattfindende Vernetzungstreffen der Reha-Aktiven mit vorbereiten zu dürfen. Vierzehn ehrenamtliche Aktive trafen sich Anfang Oktober in Waren an der Müritz. Ingetraud Bönthe-Hieronymus von der Selbsthilfegruppe Berlin lud zum Erfahrungsaustausch ein. Ärzte und Therapeuten von der Rehaklinik KMG Klinik Silbermühle (Plau am See) gestalteten einen sehr informativen und lehrreichen Tag ein. Eine Menge Aufgaben von den Reha-Aktiven, aber auch viele eigene Ideen zur Weiterentwicklung des Projektes befanden sich bei der Rückreise in meinem Gepäck.

Meine neue Tätigkeit empfinde ich als sehr sinnstiftend und bereichernd, weil sie mir ermöglicht, sowohl organisatorisch als auch menschlich etwas zu bewegen. Ich fühle mich in unserem kleinen Team in der Geschäftsstelle in Bonn, sowie im Netzwerk sehr wohl und arbeite mit großer Freude – oft auch über das Übliche hinaus – weil ich überzeugt bin: Diese Arbeit macht einen echten Unterschied zu allem, was ich bislang in meiner Berufslaufbahn erfahren habe.

Nun freue ich mich darauf, die bestehenden Projekte weiter mitzugestalten, aber auch eigene Projekte entwickeln zu dürfen. Ich kann schon jetzt sagen: Diese Arbeit erfüllt mich mit Stolz und ich arbeite sehr gerne für unser Selbsthilfenetzwerk und vor allem arbeite ich sehr gerne mit euch gemeinsam.

In diesem Sinne – wir sehen uns!
Eure Kristin





Redaktionsteam bei der Arbeit

Immer wieder, wenn wir uns seitens des Redaktionsteams für dieses Magazin in unseren Videokonferenzen treffen, stellen wir uns wiederkehrende Fragen wie diese:

„Wie können wir unser Magazin **EpiFace** für unsere Leser noch interessanter gestalten?“ „Was interessiert unsere Leserschaft besonders?“ „Über welche Themen sollten wir mehr berichten oder welche Art von Beiträgen sollten wir kürzer halten?“ „Wer wäre eventuell bereit, uns mit eigenen Gedanken und Anliegen in Schriftform auf eine DinA4-Seite gebracht zu bereichern?“

Kurz zur Historie unseres Magazins **EpiFace** in der heutigen Form: ursprünglich als Vereinszeitung der Selbsthilfeorganisationen TULPE e.V. ins Leben gerufen (damals noch unter dem Namen „TULPE-Blatt“), durchlief das ehemalige A5-Heft eine Art Pubertätsphase, wurde zunächst zu einem A4-Magazin und erhielt später die Namensänderung **EpiFace**, die für die gesichtsversehrten Mitglieder angemessen schien.

Rubriken wie Witz-Ecke, Kochrezepte oder Gedichte wurden generell entzogen, mit dem Zielblick, dem Magazin nach Außen hin einen Hauch mehr Fachkompetenz zu verleihen, denn das Produkt soll mit ernstem Ziel der Hersteller auch an Kliniken, Ärzte und Universitäten versendet werden. Kreuzworträtsel blenden ebenso reichlich die Informationsqualität aus, auch wenn sie einen gewissen Unterhaltungswert zum Anschein haben.

Seit Winter 2018/19 unter neuem Namen **EpiFace**, doch die Mitgliederzahl der gesichtsversehrten Menschen (TULPE) stagnierte, erlitt durch altersbedingtes Ableben und ausbleibenden Neuzugängen sogar Verluste.

Mit Ausgabe 103 (Winter 2021) kam dann der abgesprochene Zusammenschluss der **EpiFace** mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs eV. Die KHMK-Gruppe besaß bis dahin noch keine eigene Mitgliederzeitschrift.

Erstmals mussten Themen damit breiter ausgerichtet werden, weil durch die Verbindung seitens TULPE zur deutlich größeren SHG (KHMK) umfangreich Fragen- und Themenvielfalt in einen Balanceakt stellten und daher neu ausgerichtet werden mussten.

Die Akteure im Redaktionsteam sind zugleich in jeweils beiden SHG's als betroffene Mitglieder eingetragen. Somit sollten keine Interessenskonflikte innerhalb des **EpiFace**-Teams aufkommen.

Wir versuchen, unsere aufgegriffenen Themen, die aktuell im Angebot stehen, stets nach den Wünschen und Fragebedürfnissen unserer Mitglieder auszurichten, sofern und soweit diese Infowünsche bekannt sind. Unser Informationsangebot ist auf beide SHG's gleichermaßen ausgerichtet. Doch das ist für uns als Redaktionsteam nicht immer ganz einfach, denn die Interessen unserer Leser sind individuell und variieren nochmals von Mensch zu Mensch:

Der Eine wünscht sich vorwiegend medizinische Aufklärung durch Fachbeiträge, während der Andere mehr über die Aktionen unserer einzelnen Selbsthilfe-

gruppen erfahren möchte. Ein Dritter interessiert sich für das Leben anderer Menschen aus unseren Reihen und ein Vierter möchte vielleicht einmal über sich selbst und sein Leben schreiben, traut sich aber nicht.

Die Redaktion kann jedoch nicht die Hürde aufnehmen, quartalsmäßig alle etliche Hundert Mitglieder (beider SHG's) zu konsultieren mit der generellen Frage, „was interessiert Euch aktuell“ oder für die Kehrseite „habt Ihr aktuell etwas zu berichten oder zu erzählen, was für unsere Leser interessant sein oder gar Hilfe leisten könnte?“.

Natürlich ist es ein ständiges Interesse des Redaktionsteams, Mitglieder „direkt“, oder aber auch allgemein (von Gruppe zu Gruppe) einen personennahen Infoaustausch zustande kommen zu lassen, bei dem sich jeder Einzelne -im Gespräch- oder durch Lesen des Anderen wohlfühlt. (Wie bei einem angenehmen Chat, der nicht mehr aufhört ...)

Wir vom Redaktionsteam arbeiten sehr gern für Eure „**EpiFace**“. Wir sind jedoch alle selbstbetroffene Menschen – durch Krebs im Kopf-Hals-Mundbereich oder einer unfallbedingten oder durch Fazialisparese verursachten Gesichtsversehrung (TULPE). Bei den KHMK-Mitgliedern stehen zumeist die Krebs-Historien im Vordergrund.

Wir arbeiten alle ehrenamtlich für unser Vereinsmagazin und damit für Euch. Wir sind allesamt keine professionellen Journalisten. Darum habt bitte etwas Nachsehen mit uns „Redakteuren“, wenn einmal ein Fehler passieren sollte.

Das Magazin **EpiFace** muss sich ebenso allen Herausforderungen der Zukunft stellen. Ob nun bedingt durch medizinische Fortschritte, über die es zu berichten sinnvoll ist, oder durch Fluktuation im Mitgliederbereich und den Betroffenen, in der Redaktion des Magazins wird stets und ständig Bewegung bleiben. Insbesondere im technischen Bereich müssen wir permanent mit Änderungen und Neuerungen leben. (Technische Anforderungen der Druckereien, Computertechnik, etc.).

Damit unsere Zeitung noch besser wird, nun eine Bitte an Dich als unseren Leser:

Bitte helfe uns, indem Du uns sagst, was wir besser machen können. Unterstütze uns mit Deinem persönlichen Beitrag oder Hinweis. Auch für Hinweise über das, was wir bereits „gut machen“, sind wir ebenso dankbar. Das würde uns sehr helfen. Den Kontakt zu uns findest Du hinten in diesem Magazin im Impressum.

Vielen Dank für Deine wertvolle Kritik, sie ist für uns immer konstruktiv !

Im Namen des Redaktionsteams

Alfred Behlau

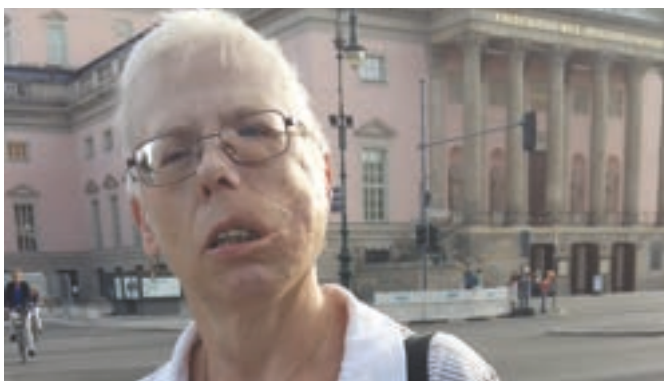


Hallo, ich bin Susanne Viehbacher und ich hatte in den Jahren 2014, 2017 und 2021 ein Zungenkarzinom. Seit meine Fähigkeit zu sprechen eingeschränkt ist, schreibe ich häufig und gerne. Es ist mir ein großes Anliegen, möglichst alle Betroffene zu erreichen und so freue ich mich, dass wir neben unserer Präsenz in den sozialen Medien (Internet, Facebook, YouTube, APP, Newsletter usw.) zusammen mit TULPE e.V. die Mitgliederzeitschrift EpiFace herausbringen, die an unsere Mitglieder versandt und in Kliniken ausgelegt wird. Diese Arbeit macht mir meist viel Spaß.



Als ich, Gunthard Kissinger, in 2010 an Rachenkrebs behandelt wurde, ahnte ich nicht, dass ich noch so lange weiterlebe. Auch mit dem beidseitigen Lungenkrebs der 5 Jahre später diagnostiziert wurde, habe ich mich weiter durchgeschlagen. Als ehemaliger Sozialarbeiter ist es mir ein Anliegen, für mehr Lebensqualität, egal wie die Ausgangsbasis ist, im Rahmen der Möglichkeiten, zu kämpfen. Dass ich dies einmal schreibend in einem Team versuche, hätten mein Deutschlehrer und auch ich selbst sicher nie vermutet.

Hallo, ich bin Alfred Behlau und hatte vor vielen Jahren einen Stirnhöhlenkrebs. Seitdem bin ich gesichtsversehrt und trage zum Schutz meiner Narbe ein Kopftuch. Bis zu meiner Erkrankung arbeitete ich als Tischlermeister. Heute engagiere ich mich in der Selbsthilfe. Weil ich selbst gern schreibe und lese, macht mir die ehrenamtliche Arbeit für unsere „EpiFace“ sehr viel Spaß.



Mein Name ist Doris Frensel und ich bin die Vorsitzende der Selbsthilfegruppe TULPE e.V. Ich habe eine angeborene Vergrößerung der linken Gesichtshälfte, weichteil- und knöchernmässig. Leider sind die Funktionen von Ohr, Nase, Auge und Mund davon betroffen. Viele Operationen führten dazu, dass die Nerven und Muskeln der linken Gesichtshälfte geschädigt sind. Trotz alledem habe ich nie aufgegeben. Ich möchte anderen Betroffenen Mut machen, deshalb arbeite ich in der Selbsthilfe und im Redaktionsteam.



Erfolgreicher Aktionsmonat in Schleswig-Holstein

Schon zum dritten Mal waren Selbstbetroffene von Kopf-Hals-Mund-Krebs einen Monat lang unterwegs, um auf diese Tumoren mit ihren möglichen Folgen aufmerksam zu machen. Ein wichtiger Aspekt war zu zeigen, dass die Selbsthilfe für viele Menschen besonders hilfreich ist.

Nach Mecklenburg-Vorpommern 2023 und Hamburg 2024 konnten für Schleswig-Holstein viele Erkenntnisse aus den Vorjahren mit dazu beitragen, dass der dritte Aktionsmonat ein toller Abschluss für die Projektphase wurde. Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. ist sehr überzeugt von den Ansätzen und möchte auf alle Fälle die Weiterführung von **Uta-unterwegs trotz alledem** ermöglichen.

Für unseren Infostand, der in diesem Jahr neu auch ein Smoothie-Bike dabei hatte, konnten wir verschiedene Edeka-Märkte als Aufstellungsort nutzen.



miterleben mitmachen mitreden mitradeln mitlaufen mitdenken

Die Hauptstationen im Juni waren Kiel, Flensburg, Tönning, Neumünster und Lübeck. Wir nahmen an über 30 Veranstaltungen teil oder waren selbst die Initiatoren. Dabei versuchten wir eine Mischung zwischen Angeboten am Informationsstand, gemeinsamen Wanderungen und Informationsveranstaltungen zum Thema umzusetzen.

Besonderen Eindruck bei uns hinterließen die Teilnahme an einer Vorlesung mit Medizinstudenten. Diese hatten eine kleine Einführung ins Thema durch ihre Professorin Frau Wiegand erhalten und hörten dann von uns Betroffenen 5 kurze reale Patientengeschichten. Die Nachfragen und das Interesse daran, mehr von und über uns zu erfahren, waren sehr umfassend und wir sind davon überzeugt, dass diese angehenden jungen Ärzt*innen hier einen bleibenden Eindruck mitnehmen konnten.

Auch ein Workshop in der Berufsschule Wirtschaft, im Rahmen eines Marktes der Möglichkeiten, wird seine Wirkung auf Seiten der Schüler*innen, aber auch auf unserer Seite haben. Wir erlebten offene, junge Menschen, die sich für unsere Situation interessierten. Wir zeigten in einer Klasse den Film „Vier Schicksale vier Wege in die Selbsthilfe. Leben mit Kopf-Hals-Mund-Krebs“. Das Nachgespräch mit den Schüler*innen und uns, Susanne Viehbacher und Gunthard Kissinger (wir sind 2 von den 4 Beispielen in diesem Film) war überraschend ernst und tiefgehend.



alle Fotos: © kristin klingler-gode @ khmk e.v.

Damit konnten wir besser den Wetterproblemen ausweichen und hatten auch fast immer einen standnahen Parkplatz für das Transportfahrzeug. Die Resonanz auf uns war sehr unterschiedlich. Deutlich wurde: je persönlicher der Aufstellungsort vorbereitet war, um so besser gelang auch die Aktion am entsprechenden Stand-Tag.

Ähnliche Erfahrungen gelten auch für die Öffentlichkeitsarbeit. Presse und sonstigen Medien brauchen viel Vorbereitung und intensive Betreuung, damit sie gelingt. Für die sozialen Netzwerke wie Facebook, Instagram, TikTok usw. braucht es Zeit und Können. Wir hatten einige Presseartikel, doch wäre hier sicher mehr wünschenswert gewesen.



Die Teilnahme am „Lauf ins Leben“ in Flensburg war ebenfalls eine Besonderheit, die wir sicher nicht mehr vergessen werden. Die Veranstaltung, zu Gunsten der Schleswig-Holsteinischen Krebsgesellschaft in Zusammenarbeit mit dem TSB Flensburg, ist ein tolles Beispiel für gelingende Kooperationen. Die teilnehmenden Mannschaften kamen aus Wirtschaftsbetrieben, von sozialen und allgemeinen Dienstleistern, aus den Schulen und von Vereinen und Gruppen aus dem Umland. Das Bühnenprogramm war sehr abwechslungsreich und für jeden war etwas dabei. Unter anderem spielte auch unser Mitglied Alfred Behlau erstmals auf einer so großen Bühne für fast 30 Minuten.



mitlachen mitgehen mitgestalten mitkommen mithelfen mitziehen



Es gäbe noch viele Begegnungen und Einzelsituationen zu beschreiben, doch das würde hier den Rahmen sprengen. Wer echtes Interesse hat, überlege am besten, ob sie oder er 2026 ehrenamtlich mitarbeiten möchte. Dadurch erhält man selbst die eindrucklichsten Erfahrungen und trägt zum weiteren Gelingen von **Uta-unterwegs trotz alledem** bei. Wobei Fahrtkosten, Übernachtungen und eine Tagespauschale für das Essen bisher vom Projekt übernommen wurden.

Somit komme ich auch zu den Finanzen für ein solches Projekt. Der Bedarf liegt jährlich bei ca. 50.000,- € bis 60.000,- €, die bisher von der Dampf-Stiftung, der AOK Bund, der Aktion Mensch, von weiteren Stiftungsgeldern und vielen privaten Spenden zusammengekommen sind. Hierfür herzlichen Dank und die Bitte, auch künftig dieses Projekt zu fördern.

Artikel von
Gunthard Kissinger



Stark durch Bewegung – Aktiv leben mit Kopf-Hals-Mund-Krebs war das Thema der Veranstaltung, getragen vom Charité Comprehensive Cancer Center (CCCC), dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. und dem Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten in Berlin.

Zu hören waren anschauliche, spannende Vorträge, bevor der Abend mit einem lustigen Workshop ausklang: Line Dance mit den FunLinern.

Eine gelungene Veranstaltung, die wir bewegt verließen und die hoffentlich 2026 an diesem schönen Ort Survivors Home fortgesetzt wird!

Der erste Vortrag von Dr. Sophie Schumacher, Fachärztin der Klinik für Radiologie und Strahlentherapie in der Charité, befasste sich mit der Prähabilitation, also der vorsorgenden Verbesserung des körperlichen Zustands von Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren. **Ziel:** Die Zeit zwischen Diagnose und Beginn der Behandlung mit Bewegung, sportlichen Übungen zu nutzen, um die körperliche Leistungsfähigkeit zu steigern und Patienten fit(ter) für die anstehende Behandlung zu machen. Denn, so zeigen Studien, es profitieren fitte Patienten mehr von der Therapie als schwache, gebrechliche, so dass der Prähabilitation fast der gleiche Stellenwert zukommt wie der anschließenden Reha(bilitation).

Die Sportwissenschaftlerin Verena Krell aus der Abteilung für Sportmedizin in der Charité stellte die Arbeit mit Patienten dar, die ihre Behandlung schon abgeschlossen haben und nun unter den Krankheits- und Therapiefolgen leiden aufgrund eingeschränkter Aktivitäten und eingeschränkter Leistungsfähigkeit. Dabei entsteht leicht ein Teufelskreis: Onkologische Diagnose und Therapie führen zu reduzierter Aktivität, diese zu geringerer Belastbarkeit, weitere Reduktion der Aktivität als Folge senkt wiederum die Leistungsfähigkeit.

Studien zeigen, dass Sport und Bewegung wirksam diesen Teufelskreis durchbrechen können. So hat sich z.B. Bewegung als wirksamstes Mittel gegen Fatigue, mögliche Folge einer Krebserkrankung bzw. -behandlung, herausgestellt.

Im OnkoAktiv Zentrum der Charité, Abteilung Sportmedizin, in Berlin Mitte werden Betroffene individuell beraten, es werden sportmedizinische Untersuchungen angeboten, Trainingsempfehlungen gegeben, z.B. hinsichtlich Kraft- und Ausdauertraining, häufig erfolgt die wohnortnahe Vermittlung an Bewegungsangebote von Sportvereinen oder an physiotherapeutische Praxen (inklusive Verschreibung). Auch an Betroffene aus Brandenburg richtet sich das Angebot; Kontakt ist auch online möglich: www.netzwerk-onkoaktiv.de

Manfred Götze vom Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten stellte die Probleme dar, die nach Kehlkopfentfernung auftreten, wenn Betroffene schwimmen wollen (Lebensgefahr durch in die Luftröhre/Lunge eindringendes Wasser), und wirksame Methoden bzw. Hilfsmittel, um trotzdem sicher zu schwimmen. In seinem Fall ist es ein Schnorchel, der Atmung

durch die Nase ermöglicht und für Lebensfreude im Wasser sorgt. Allerdings muss mit einem Schwimmtherapeuten der Umgang mit den Hilfsmitteln und das Verhalten im Wasser geübt werden, wobei es an speziellen Trainingsmöglichkeiten in Schwimmbädern mangelte, so seine Klage.

Ingetraud Bönthe-Hieronymus vom Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. stellte das UTA-Projekt (Unterwegs trotz alledem) vor, das erfolgreich in den letzten 3 Jahren jeweils im Juni in Norddeutschland durchgeführt wurde: in Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg und Schleswig Holstein. Ziel ist es, über Kopf-Hals-Mund-Krebs aufzuklären: über Krebsvermeidung (Alkohol und Nikotin reduzieren, besser: vermeiden, Impfung gegen HPV-Viren nutzen), über das frühe(re) Erkennen von Symptomen und über die bessere Bewältigung der Erkrankung, z.B. durch Sport und Bewegung.

Die Aufklärung geht einher mit sportlichen Aktivitäten, diese dienen nicht nur der Gesundheit Betroffener, sondern auch den Kontakten mit Gesunden, Wander- und Sportgruppen, Schulen und Hochschulen als Multiplikatoren. Gemeinsame Wanderungen von Betroffenen und Gesunden dienen dem Austausch ebenso wie gemeinsame Veranstaltungen an (Hoch-)Schulen und mit Landeskrebsgesellschaften oder örtlichen Krebsberatungsstellen.

Geplant ist, das Projekt im Juni 2026 in Sachsen-Anhalt weiterzuführen; in welcher Form, mit welcher Finanzierung und welcher Leitung muss noch geklärt werden.

Bis dahin gibt es online die Möglichkeit, gelaufene, geradelte, geruderte, geschwommene Kilometer zu sammeln, um die Zahl 14 500 zu erreichen (das sind die jährlichen Neuerkrankungen im Kopf-Hals-Mund-Krebs-Bereich) und/oder für das Projekt zu spenden. 4000 km fehlen noch, Stand 20.9.2025, und Spenden fehlen auch noch ... <https://www.unterwegs-trotz-alledem.de>

Nach einem gemeinsamen Podiumsgespräch und einem kleinen Imbiss klang die Veranstaltung aus mit der Vorstellung einer Line Dance Gruppe, bei der Manfred Götze Lebensfreude tankt und die zu einem spontanen Workshop mit uns bereit war. Manches klappte nicht beim ersten Mal, so dass der Abend oft mit fröhlichem Lachen endete.

Wie schon eingangs gesagt: Wir verließen bewegt Survivors Home.

Artikel von
Barbara Müller

Wie heißt du und wie alt bist du?

Ich heiße Charlotte und bin 38 Jahre alt.

Wo wohnst du?

In Ratzeburg in Schleswig-Holstein inmitten von wunderschönen Seen, nahe von Lübeck und der Ostsee auf der einen Seite und dem Schaalsee-reservat auf der anderen Seite.

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

Ich bin seit 2018 selbstständig und betreibe einen Naturkindergarten, mache dort die Verwaltungsaufgaben. Seit einem Jahr arbeite ich zusätzlich nebenberuflich in einem Büro.

Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Ich bin super gern in der Natur unterwegs und reise gern – egal wohin, ob weit oder fern: die Hauptsache ist, etwas Neues zu entdecken und Abenteuer zu erleben. Neben Arbeit und Kindern bleibt leider nicht sehr viel Zeit für regelmäßige Hobbies.

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

Bei mir wurde 2023 ein Polymorphes Adenokarzinom einer kleinen Speicheldrüse diagnostiziert, ein sehr seltener Tumor, noch dazu in meinem Alter. Ich war immer Nichtraucherin und habe wenig Alkohol getrunken, mich bewegt und gesund ernährt. Die Diagnose war ein Schock. Nach drei großen OPs im UKE in Hamburg inklusive Beckenkammtransplantat zur Unterkieferrekonstruktion bekam ich noch 6 Wochen Bestrahlung in Heidelberg. Dass die Nebenwirkungen der Bestrahlung kurz- aber auch langfristig so hart werden würden, hatte ich unterschätzt. Die Zeit in Heidelberg war schwer für mich und meine Familie, denn die Kinder hatten Sommerferien und mein Mann musste alles alleine wuppen – genau wie ich die Zeit der Bestrahlung so weit weg von zu Hause.

Bisher bin ich ohne Rezidiv unterwegs und meine Angst davor wird langsam kleiner, das Vertrauen in meinen Körper nach und nach wieder größer. Die bleibenden Schäden der Therapie wie Mundtrockenheit, eingeschränkte Mundöffnung, Muskelverspannungen in Kiefer und Nacken und nach wie vor ein leichtes Lymphödem im Gesicht habe ich gelernt zu akzeptieren – mal mehr und mal weniger.

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

Ich bin gern mit Familie und Freunden zusammen. Manchmal habe ich Hemmungen mit Menschen, die mich und meine Krankheitsgeschichte nicht kennen, gemeinsam zu essen. Am Anfang fiel es mir sehr schwer über meine Krankheit mit Außenstehenden zu sprechen, doch das ist mittlerweile besser geworden.

Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Natürlich, dass ich noch lange Zeit gesund bleibe!

Dass ich mit meiner Familie noch viele tolle Reise-Abenteuer erlebe und dabei sein kann, wie meine Kinder erwachsen werden.

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

Man muss nicht durch alle Tiefen alleine gehen. Ich habe damals das Gefühl gehabt, alles mit mir ausmachen zu müssen, mich durch die Therapie allein durchkämpfen zu müssen. Heute weiß ich, dass es mir gut getan hätte, mehr Hilfe und Nähe zuzulassen.

Und in allem Übel steckt auch immer eine neue Perspektive oder eine Chance. Die Krankheit hat die Beziehung zwischen mir und meinem Mann auf ein neues Level gehoben, was Kommunikation, Vertrauen und Ehrlichkeit betrifft. Festzustellen, was man wirklich will, wohin die Reise gehen soll und was einem wirklich wichtig ist, haben wir gelernt und sind jeden Tag dabei, noch weiter zu lernen.

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte
Alfred Behlau



Foto: © C. Jewan @ privat



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

-- keine --

Dank für Zuwendungen an

Spenden

- 06.2025 I. Bönthe-Hieronymus, A. Czarnata, N. May
- 07.2025 I. Bönthe.Hieronymus
- 08.2025 A. Behlau (UTA), I. Bönthe-Hieronymus, Evang. Kirchengemeinde Koblenz (UTA)
- 09.2025 Dr. G. Hahne (UTA), J. Merkel, I. Bönthe-Hieronymus
- 10.2025 R. Merget, Sparkasse Koblenz (UTA), Dr. H. Franke (UTA), Lotto Rheinland-Pfalz (UTA)

Zuschüsse

-- keine --

Zuschüsse

- 08.2025 DKH
- 10.2025 Aktion Mensch

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 300,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist. Auf Wunsch und über 300,- € 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 - 33889-280
mobile: 0171 - 80 63 827
eMail: joerg.hennigs@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)