

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

TULPE e.V.

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

Vorsitzende

Doris Frensel,
Karl-Marx Str. 7, **39240 Calbe**,
Tel. 039291-51568,
Mobil: 0157-74732655
E-Mail: doris.frensel@kabelmail.de

Sitz des Vereins:

68766 Hockenheim
Amtsgericht Schwetzingen
Reg. Gericht VR 668

Bankverbindung:

IBAN DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC SOLADES1ULM

Gemeinnützigkeit ist anerkannt

Finanzamt Schwetzingen
Az: 43043 / 30921

REDAKTION

Ernst Breitsch (Kehlkopflös)
Ludwig-Huber-Str. 5
77749 Hohberg

Tel. 07808-84137
Fax 07808-84137
E-Mail: breitsch.ernst@t-online.de
www.ernst-breitsch.de

Doris Frensel: TULPE.eV@web.de

INHALT

Seite

Impressum	2
Vorwort	3
Wir waren vor Ort	4 - 5
Vorstands u. Beiratssitzung	6
Aus der Onkologie	7 - 8
T.U.L.P.E. war dabei	9
Nachrichten	10
Für Sie Gelesen	11
Aus dem Gesundheitswesen	12
Gedicht	13
Tipps	14

DRUCK

Martin Huber, Römerstraße 6
77749 Hohberg
Telefon: 07808/910976

Auflage: 1.000 Exemplare
Erscheinungsweise vierteljährlich

Nächster Redaktionsschluss:
25. Mai. 2014

TULPE – Info 2/2014
erscheint ca. Mitte Juni. 2014

Verteiler (kostenlos):
Mitglieder – Betroffene – Förderer-
Ärzte – Kliniken – Krankenhäuser

Liebe Leserin, lieber Leser, Liebe Mitglieder und Freunde unseres Vereins

Heute erhalten Sie die neuesten Nachrichten und Informationen, die die Redaktion zusammengestellt hat.

Neue Aufgaben liegen vor uns. Für alle Mitglieder ist das TULPE-Treffen der nächste Höhepunkt. Hier gibt es Neues zu erfahren, aber viel wichtiger ist der persönliche Informationsaustausch. Viele sehen sich nur einmal im Jahr und darauf freuen sich die meisten.

Veränderungen begleiten uns permanent. Viele nutzen nicht mehr den menschlichen Kontakt, sondern begnügen sich mit dem Internet. Facebook, Twitter und Google machen es möglich, aller Informationen dort zu finden. Aber reicht das aus? Mir genügt das nicht. Ich brauche das zwischenmenschliche Gespräch über alle möglichen Themen. Die SHG gibt mir die Möglichkeit mich mit anderen auszutauschen, denn sie verstehen meine Probleme. Eine virtuelle Welt im Web ist mir zu wenig. Ich hoffe, Ihnen/Euch geht es genauso.

Auf Kongressen mache ich immer wieder die Erfahrung, wie wichtig die Arbeit der SHG ist, nur wird sie in der Praxis nicht immer umgesetzt. Doch viele anstehende Patiententage in den verschiedensten Regionen wecken meine Zuversicht, dass wir noch gebraucht werden. Wir zeigen uns und bringen uns ständig in Erinnerung. Viele Menschen kennen uns, das zeigen mir die Anrufe und Mails, die ich erhalte. Sie wollen unsere Hilfe und die bekommen sie auch. So soll es in auch Zukunft weiter sein.

*Ihre / Eure
Doris Frensel*



31.Deutscher Krebskongress in Berlin 19. - 22.2.2014



Voller Neugierde fuhren wir nach Berlin. Was wird der Kongress bringen? Schon beim Standaufbau merkten wir Veränderungen. Der Kongressstandort wechselte vom ICC zu den Messehallen Süd. Neu war, dass alle SHG's in einer Halle platziert wurden, sehr vorteilhaft gegenüber den Jahren zuvor.

Die Industrieausstellung war eine Etage über uns.

Unser Stand wurde stärker vom Fachpersonal frequentiert. Es gab viele gute Gespräche, insbesondere mit Mitarbeitern aus Beratungsstellen und Pflege. Diese Kontakte wecken die Hoffnung, dass wir noch gebraucht werden - stärker als je. Bleibt nur zu wünschen, dass betroffene Patienten auch diesen Weg einschlagen.

Mitarbeiter vom Krebsjournal und Krebsmagazin geben uns die Möglichkeit, einen Bericht über T.U.L.P.E. in ihren Zeitschriften zu veröffentlichen.

Das Angebot an Vorträgen aller Art war, wie zu früheren Krebskongressen, sehr umfangreich. In einem Themenblock hielt ein Mitglied vom BV der Kehlkopfoperierten zum Thema "Selbsthilfe" ein Referat, welches von den Anwesenden mit großem Beifall gewürdigt wurde.



WIR WAREN VOR ORT...

Der Patiententag am letzten Kongresstag lud alle Berliner und Gäste zum Informieren ein. Für uns war er sehr erfolgreich. Es gab zukunftsorientierte Gespräche, die vieles erhoffen lassen. Der Zuspruch an unseren Informationsbroschüren war sehr gut. Natürlich gab es auch Besucher, die sich nur für unsere Werbeartikel interessierten. Der Verein TULPE bleibt bei ihnen hoffentlich in Erinnerung, wenn sie in eine Situation geraten, wo sie unseren Rat benötigen.

Alles in allem können wir sagen, dass es sich gelohnt hat, bei diesem Krebskongress 2014 mit einem Stand präsent gewesen zu sein.

Elke Zeh und Doris Frensel

WERTELISTE...

Wie Sie im Alltag mehr Energie und Zufriedenheit bekommen...

Erstellen Sie Ihre persönliche Werteliste.

Welche Werte sind für Sie am wichtigsten im Leben: Gesundheit-/Fitness, Liebe, Ehrlichkeit, (finanzielle) Sicherheit, Freiheit, Erfolg, Anerkennung, für andere da sein, Partnerschaft, Zuverlässigkeit?

Machen Sie eine Liste mit Ihren 5 wichtigsten Werten und ordnen diese nach Wichtigkeit. Gehen Sie diese Liste jeden Tag durch und schauen, ob Sie nach diesen Werten leben und was Sie tun können, um diese Werte in Ihrem Alltag mehr zu leben und zu verwirklichen.

Auf diese Weise können Sie sicher sein, im Einklang mit sich und Ihren Bedürfnissen zu leben - und das gibt Ihnen Energie und Zufriedenheit. Meine 5 wichtigsten Werte sind:

1. Gesundheit
2. erfüllte Partnerschaft
3. Freiheit/Unabhängigkeit
4. mit Begeisterung leben
5. Ehrlichkeit/Zuverlässigkeit

Bericht von der Vorstands- und Beirats-Sitzung am 18. Januar 2014 in Freiburg

Am 18.1.2014 trafen sich die Mitglieder von Vorstand und Beirat zu einer ersten Sitzung im Jahr 2014 im Caritas - Tagungszentrum in Freiburg.

Doris Frensel informierte über die Aktivitäten des letzten Jahres, um gleichzeitig auch die im Moment bekannten Termine für 2014 bekannt zu geben und die Teilnehmer an den Patiententagen fest zu legen.

Dass die demographische Entwicklung auch in unserem Verein deutlich zu spüren ist, wurde von unserer Vorsitzenden angesprochen. Um dieser Tatsache gegen zu wirken, ist eine noch intensivere Öffentlichkeitsarbeit notwendig.

Die Auswirkungen der Demographie werden uns auch in den nächsten Jahren intensiv beschäftigen, das waren sich alle Teilnehmer der Sitzung einig.

Hannelore Hornig berichtete über die finanzielle Situation von T.U.L.P.E. e.V.

Sie konnte davon berichten, dass sich 2013 die Kassenmittel wieder erhöht haben, nachdem sich 2012 die Kassenmittel reduziert hatten.

Einen recht breiten Raum nahm in der Sitzung die Vorbereitung des T.U.L.P.E.-Jahrestreffens 2014 ein, Vorstand und Beirat sind sich sicher, auch 2014 wieder interessante Vorträge und Veranstaltungen anbieten zu können.

Unsere Jubiläums-Veranstaltung 2015, 20 Jahre T.U.L.P.E. e.V. wird in der Zeit vom 14.5.2015 bis 17.5.2015 stattfinden, ein Tagungsort ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht festgelegt.

Klaus Elfner, Schriftführer

Was hilft bei Fatigue?

BERLIN. Jeder zweite Krebspatient testet komplementäre medizinische Therapien. Bei Fatigue erwiesen sich einige Methoden als wirksam. Über die Hälfte aller Krebskranken nehme eine Form komplementärmedizinischer Therapie in Anspruch, berichtete Dr. Axel Eustachi vom Kompetenzzentrum für Komplementärmedizin und Naturheilkunde (KoKoNat) der TU München.

Die Hintergründe dafür seien meistens eine schlechte Lebensqualität, ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium sowie positive Vorerfahrungen mit komplementären Methoden.

Bei Nachfrage seitens der Patienten sollten Methoden eingebracht werden, die eine gewisse Evidenzbasis hätten, erinnerte Eustachi beim Krebskongress in Berlin. Wichtig sei, dass komplementärmedizinische Therapieentscheidungen unter Berücksichtigung der individuellen Symptome des Patienten, des Krankheitsstadiums und der Phase der konventionellen Behandlung gefällt werden.

Vor allem Anderen müssten eine Bewegungstherapie, etwa mit Ausdauer- oder Krafttraining, und eine psychoonkologische Begleitung gewährleistet sein.

Eustachi wies auf eine britische Studie hin, in der Daten von 20 Studien, 15 davon randomisiert und kontrolliert, analysiert wurden, um die Wirksamkeit komplementärer und alternativer Medizin (CAM, complementary and alternative medicine) bei Tumor-Fatigue zu beurteilen.

Von den insgesamt 1560 Patienten, deren Daten ausgewertet wurden, waren 80 Prozent Frauen, da die Hälfte der Studien an Brustkrebs-Patientinnen durchgeführt worden waren. Bei der Auswertung wurde berücksichtigt, ob die CAM-Behandlung während der konventionellen Therapie stattfand,

erst danach oder sowohl als auch.

Begleitend neben Chemo- oder Strahlentherapie erwiesen sich Hypnose, Ginseng- und Guaranabehandlung als effektiv. Akkupunktur hingegen zeigte einen deutlichen Effekt nach Beendigung der Chemo- oder Strahlentherapie. Zudem gab es Hinweise auf die Effektivität von Massage in dieser Therapiesituation.

Qi Gong zeigte sowohl während wie auch nach der konventionellen Therapie positive Wirkung auf Fatigue. Hinsichtlich Therapie-Kombinationen konnte die Studie keine Ergebnisse liefern. Problematisch war auch die kurze Nachbeobachtungszeit von weniger als drei Monaten.

Aufgrund der vielen Möglichkeiten alternativmedizinischer Methoden, die sich angeblich positiv auf die Fatigue auswirken sollen, müsse sich der behandelnde Arzt laut Eustachi "Halteseile schaffen", um die Patienten beraten zu können.

Er empfiehlt Kriterien zur Beurteilung: Ist die Methode evidenzbasiert und damit empfehlenswert? Ist sie zumindest möglicherweise sinnvoll und damit zumindest tolerabel? Auch der Kostenfaktor sei zu berücksichtigen, und ob ein tatsächlich verfügbares Angebot für den Patienten vor Ort bestehe.

Wichtig sei es, die Kombinierbarkeit mit der laufenden onkologischen Standardtherapie abzuklären und mögliche Wechselwirkungen auszuschließen, so Eustachi. So Enthalte Ginseng beispielsweise Substanzen, die mit unklarer Wirkung an Östrogenrezeptoren andocken könnten, und sei daher bei Östrogenrezeptorpositivem Brustkrebs besser zu meiden.

Aus der Ärzte Zeitung online, 21.02.2014

Patienten-Informationstag 17.11.2013 im RUCCC Bochum

Im Hörsaalzentrum des St.Josef-Hospital in Bochum fand am 17.11.2013 ein Patienten-Informationstag unter dem Thema "Krebs im Leben" statt.

Es gab sehr interessante Referate zu den Themen

- Krebsvorsorge - welche Maßnahmen sind sinnvoll, was wird übernommen?
- Krebserkrankung im Alter - sind Prognose und Therapie anders?
- Leben mit Angst und Depressionen - Hilfe zur Selbsthilfe

Es gibt jährlich 470.000 Neuerkrankungen an Krebs, ca. 50% können geheilt werden. Daher ist es umso wichtiger zur Krebsvorsorge zu gehen, denn eine Früherkennung steigert die Überlebensrate. Tumorerkrankungen im Alter sind oft begleitet mit mehreren Begleiterkrankungen.

Die Krebserkrankung ist eine Krisenerfahrung. Die Angst spielt dabei eine große Rolle. Die Angst ist eine natürliche Reaktion auf Gefahr. Sie ist ein Begleiter bei seelischen Notsituationen. Panik ist dabei eine Steigerung der Angst. Depressionen und Verzweiflung haben viele Gesichter. Wer in einer solchen Situation ist, sollte auf fachliche Hilfe zurückgreifen. Allein ist diese besondere Lage selten zu verarbeiten. Eine professionelle Begleitung erleichtert den Weg aus der depressiven Phase

Doris Frensel

HINWEIS...

**Das 17. TULPE – Treffen findet vom 29. Mai bis 1. Juni 2014
im Haus Immaculata in Paderborn / Westfalen statt**

Darmkrebsmonat: Neues Infoblatt zur Früherkennung

Anlässlich des Darmkrebsmonats März gibt der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums das Infoblatt «Wissenswertes zur Darmkrebsfrüherkennung» neu heraus. Es beantwortet Fragen rund um die Früherkennung und ist über die Website des KID abrufbar (Link siehe unten), meldet der KID in einer Pressemitteilung. Im März engagieren sich bereits zum 13. Mal Gesundheitsorganisationen und Unternehmen für die Darmkrebsvorsorge. Die Kampagnen und Aktionen sollen auch Menschen zum Nachdenken bringen, die sich bislang nicht mit dem Thema Krebsfrüherkennung auseinandergesetzt haben. Doch angesichts der vielen Untersuchungsmethoden ist die Verunsicherung groß: Muss es gleich die Koloskopie sein oder bringen andere Untersuchungsverfahren, etwa die «kleine» Darmspiegelung, Stuhl- und Bluttests oder bildgebende Verfahren genauso viel Sicherheit? Das neue Informationsblatt des KID stellt die verschiedenen Methoden zur Darmkrebs-Früherkennung vor und gibt Auskunft darüber, wie sicher sie Darmkrebs oder seine Vorstufen entdecken.

Obwohl seit 2002 die Darmspiegelung für Versicherte ab 55 Jahren Bestandteil des gesetzlichen Programms zur Krebsfrüherkennung ist, nimmt gerade mal ein Fünftel der Berechtigten die Untersuchung wahr. Angst vor der unangenehmen Prozedur oder möglichen Komplikationen sind mit ein Grund hierfür. Dr. Susanne Weg-Remers, die Leiterin des KID, rät: «Menschen, die sich nicht zu einer Darmspiegelung durchringen können, sollten bedenken: Auch ein weniger sicheres Testverfahren ist besser, als gar nichts zu unternehmen. Jeder sollte informiert entscheiden und die Chance nutzen, sich vor Krebs zu schützen.»

Bei weiteren Fragen können Interessierte kostenfrei die Telefonhotline des Krebsinformationsdienstes unter 0800 4 203040 (täglich zwischen 8 und 20 Uhr) anrufen oder eine E-Mail an krebsinformationsdienst@dkfz.de schreiben.

KRANKENHÄUSER

Klassenunterschiede bei der Qualität

Patienten sollten bei der Wahl des Krankenhauses für eine Operation extrem kritisch sein. Zu diesem Schluss kommt eine noch unveröffentlichte Studie der Unternehmensberatung Boston Consulting Group (BCG). Darin attestieren die Experten deutschen Kliniken "erhebliche Qualitätsunterschiede". Demnach ist die Wahrscheinlichkeit, nach einer Hüftimplantation wegen Komplikationen noch einmal unter Messer zu müssen, in schlechteren Kliniken 20-mal so hoch wie in den besten Krankenhäusern für diese Therapie. Bei Gallenblasenentfernungen erhöht sich die Gefahr einer Zweitoperation im Vergleich zu den Top-Häusern um das Fünffache. Bei Lungenentzündungen steigt das Sterberisiko auf mehr als das Doppelte. Für ihre neue Studie haben die BCG-Gesundheitsexperten Daten der für jedes Krankenhaus gesetzlich vorgeschriebenen Qualitätssicherung ausgewertet. Die Berater empfehlen, diese Angaben patientenfreundlich aufzubereiten und ein "bundesweites Ranking-Portal" aufzubauen, damit Laien Kliniken besser vergleichen können. Außerdem solle es gesetzlichen Kassen erlaubt werden, für planbare Operationen nur noch mit erfolgreichen Häusern Verträge abzuschließen. Das Thema wird auch bei den Koalitionsverhandlungen eine Rolle spielen. In der neuen Legislaturperiode wollen Union und SPD die Klinikfinanzierung neu regeln. Dabei ist im Gespräch, bei der Honorierung stärker auf die Qualität zu achten.

Solange wir Träume haben, leben wir. Solange wir leben, geben uns Träume Hoffnung. Solange es Hoffnung gibt, haben wir keine Angst vor der Zukunft. Die Zukunft liegt in unseren Händen. Träumen wir sie nicht nur, sondern erleben wir sie.

Altenheim und Arzt

Mit dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) kam auch eine Vorschrift, dass Altenheime ab 1. Januar 2014 öffentlich darüber informieren müssen, ob und in welcher Weise mit ärztlichen und fachärztlichen Praxen zusammengearbeitet wird. Wie dies mit der seit Jahren beschworenen Entbürokratisierung im Gesundheitswesen zu vereinbaren ist, bleibt unklar.

Vollstationäre Pflegeeinrichtungen sind ab dem 1. Januar 2014 "verpflichtet, die Landesverbände der Pflegekassen unmittelbar nach einer Regelprüfung darüber zu informieren, wie die ärztliche, fachärztliche und zahnärztliche Versorgung sowie die Arzneimittelversorgung in den Einrichtungen geregelt sind. Sie sollen insbesondere auf den Abschluss und den Inhalt von Kooperationsverträgen oder die Einbindung der Einrichtung in Ärztenetze sowie den Abschluss von Vereinbarungen mit Apotheken hinweisen. Ob und welche Regelungen ein Pflegeheim hinsichtlich der ärztlichen, fachärztlichen und zahnärztlichen Versorgung sowie der Arzneimittelversorgung getroffen hat, kann ein wichtiges Auswahlkriterium bei der Suche nach einer Pflegeeinrichtung sein. Die Pflegekassen haben daher sicher zu stellen, dass diese Informationen für die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen verständlich, übersichtlich und vergleichbar sowohl im Internet als auch in anderer geeigneter Form kostenfrei zur Verfügung gestellt werden."

SPRUCH...

Spruch des Tages

"Egoismus besteht nicht darin, dass man sein Leben nach seinen Wünschen lebt, sondern darin, dass man von anderen verlangt, dass sie so leben, wie man es wünscht."

(Oscar Wilde)

Märzlied

Nun, da Schnee und Eis zerflossen
Und des Angers Rasen schwillt,
Hier an roten Lindenschossen
Knospen bersten, Blätter sprossen,
Weht der Auferstehung Odem
Durch das keimende Gefild.

Veilchen an den Wiesenbächen
Lösen ihrer Schale Band;
Primelngold bedeckt die Flächen;
Zarte Saatenspitzen stechen
Aus den Furchen; gelber Krokus
Schießt aus warmem Gartensand.

Alles fühlt erneutes Leben:
Die Phalänen, die am Stamm
Der gekerbten Eiche kleben,
Mücken, die im Reigen schweben,
Lerchen, hoch im Ätherglanze,
Tief im Thal das junge Lamm!

Seht! erweckte Bienen schwärmen
Um den frühen Mandelbaum;
Froh des Sonnenscheins, erwärmen
Sich die Greise; Kinder lärmen
Spielend mit den Ostereiern
Durch den weißbeblühten Raum.

Sprießt, ihr Keimchen, aus den Zweigen,
Sprießt aus Moos, das Gräber deckt!
Hoher Hoffnung Bild und Zeugen,
Daß auch wir der Erd' entsteigen,
Wenn des ew'gen Frühlings Odem
Uns zur Auferstehung weckt!

- Johann Gaudenz von Salis-Seewis 1762-1834, schweizer Dichter -

Frühjahrsmüdigkeit

- Strecken Sie die müden Glieder so oft es geht **in die Sonne**, auch wenn es noch ein wenig kalt sein sollte. Es gibt für jede Temperatur die richtige Kleidung.



Ein Tipp bei schlechter

Laune: Ziehen Sie sich nicht in Ihr Kämmerchen zurück, sondern rufen Sie eine gute Freundin oder einen guten Freund an. Gemeinsam reden und lachen bringt auch die Psyche wieder in Schwung. Unternehmen Sie am besten etwas im Freien! Auch bunte Kleidung kann die Laune heben. Abends kann ein schönes Buch für Entspannung sorgen.

WARUM SAGEN WIR "BELEIDIGTE LEBERWURST" ?

Wie die Blutwurst war auch die Leberwurst schon in der Antike bekannt. Vor allem die Alten Römer waren begeisterte Wurstesser. In der Antike liegt auch die Wurzel der bis heute gebräuchlichen Wortwendung; "*beleidigte Leberwurst*". Die Leber galt in der alten Medizin und bis weit in die Renaissance hinein als Sitz der Gefühle. Auch andere Ausdrücke zeugen davon: So redet ein mutiger Mensch "*frei von der Leber weg*", wer sich ärgert, dem ist "*eine Laus über die Leber gelaufen*". Und wer nicht aus seiner Schmollecke rauskommt, der hat "*einen Gefühlsstau in der Leber*".

SPENDEN + ZUSCHÜSSE

Spenden:

Institut für Anaplastologie Velten & Hering, Genthin Romer, Ursula
Konstanz Elfner Klaus u. Doris Leimen Willig Renate Schweinfurt
Motzkus Yvonne Berlin Rommel Arno Esslingen Dehnbostel Sylvia
Celle

**WIR DANKEN HERZLICH FÜR DIE FREUNDLICHE
UNTERSTÜTZUNG.**

TULPE e.V. ist vom Finanzamt Schwetzingen mit dem **Az.: 43043 / 30921** gemeinnützig anerkannt. Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis € 200,00 erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obiges **Az.** vermerkt ist.

Auf Wunsch und über **€200,00** wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

INTERNES

Mitgliedsbeitrag

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens **€ 32,00**. Höhere freiwillige Beiträge oder Spenden werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich – jeweils im Februar).

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt, bzw. kann auf unserer Homepage: www.tulpe.org bzw.

www.gesichtsversehrte.de (Kontakt zu uns...) – als Word-Datei herunter geladen werden.

T.U.L.P.E.

INFO

ob **T**umor
oder **U**nfal
ein **L**eben
mit **P**erspektive
und **E**pithese



Das Blatt von und für T.U.L.P.E. e. V.

T.U.L.P.E. e. V. - seit 1995

Bundes-Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrte

**T.U.L.P.E. e.V. ist gemeinnützig anerkannt
durch das Finanzamt Schwetzingen
Reg. Gericht VR 668**

**Sitz des Vereins: 68766 Hockenheim
Spendenkonto: Sparkasse Ulm
BLZ 630 500 00
Konto 217 270 9**



www.tulpe.org / www.gesichtsversehrte.de