

wird gefördert durch die  
GKV Gemeinschaftsförderung  
„Selbsthilfe“

**EF** Face is to be  
in luck again!

**Patientenmagazin**  
für MKG HNO & Logopädie

**kostenloses Exemplar**  
**zum Mitnehmen**

Das Magazin erscheint  
quartalsmäßig jeweils im März,  
Juni, September und im  
Dezember des Jahres

gerne einstecken und zuhause  
in Ruhe weiter lesen

Foto: © jplenio @ pixabay.com



- ▶ **Inhalt**
  - 02 Inhaltsverzeichnis Magazin
  - 02 Änderungen während des Wandels
  - 02 Gestaltung des TULPE-Magazins
- ▶ **Intro / Vorwort**
  - 03 von Doris Frensel
- ▶ **Für Neue - Jeden mitnehmen**
  - 04 Was genau ist Krebs?
  - 04 Immuntherapien - neue Ansätze
  - 04 Neue Mitglieder bei TULPE eV
  - 05 Selbsthilfe in Mecklenburg-Vorpommern
  - 05 68. MKG-Kongress in Dresden
- ▶ **Mode als Tarnung - Snoezelen**
  - 06 Modeartikel können hilfreich sein
  - 07 Was ist Snoezelen?
- ▶ **Sensibilitätsstörungen - Maxime**
  - 08 Kribbeln, Taubheit, pelziges Gefühl
  - 09 Maxime zur Selbsthilfe
- ▶ **Da Vinci im OP - Selbsthilfe Münster**
  - 10 Roboterassistierte Chirurgie
  - 11 Gruppengründung in Münster geplant
- ▶ **Nahrung & Krebs**
  - 12-13 Schutz oder Schaden
- ▶ **Wandel & Trends**
  - 14 Stürmischer Abschied
  - 14 Nasen-Rekonstruktionen
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 15 Impressum
- ▶ **TULPE-Treffen in Kassel**
  - 16-17 Jahrestreffen im CVJM Kassel  
(Bericht von Klaus Elfner)
- ▶ **Danke**
  - 18 SHG-Mitgliedschaft
  - 19 Dank für Zuwendungen

## Änderungen während des Wandels

auch TULPE eV bleibt nicht verschont

In fast allen Organisationen mit Vereins-Charakter klagt man seit einigen Jahren über rückläufige Zahlen bezüglich der Mitglieder, aber auch in Bezug auf die Spendenbereitschaft. Das ist auch bei TULPE eV nicht anders.

Die Kultur- und Sportvereine kämpfen schon mit hohen Einbußen, da ist es mit Vereinen im Gesundheitsbereich (z.B. Selbsthilfe-Gruppen) umso schwieriger.

Noch viel greller wird das Anschauungsbild, wenn man auf die „ehrenamtlichen Einsätze“ der jeweiligen Mitglieder blickt.

Kaum vorstellbar, aber die Zahl der „betroffenen“ Mitglieder bei TULPE stagniert, wobei die Zahl der relevanten OP's mit Organverlust im Gesichtsbereich seit ein paar Jahren in fast allen bundesdeutschen Kliniken deutlich ansteigt.

Die Bereitschaft, sich einer Selbsthilfe-Organisation aktiv oder auch nur passiv anzuschließen, fällt in Kreisen der Betroffenen rasant ab. Etwas häufiger dagegen melden sich Angehörige bei TULPE, weil sie aufgrund des eigenen Helfer-Syndroms Tipps und Ratschläge im Umgang mit dem betroffenen Familienmitglied erhoffen. Eine Mitgliedschaft in der SHG wird hingegen meist noch mehrfach überdacht, denn es bedeutet ja wiederum „förmliche Bindung“.

## Gestaltung des TULPE-Magazins

muss generationsübergreifend sein

Die Mehrzahl unserer gesichtsversehrten Mitglieder und Leser dürften so im Altersbereich sein, in dem man behaupten könnte: „ich könnte jetzt Oma oder Opa sein“ (45-60 Jahre alt).

Die nächst ältere Generation sind meist Personen, die mit einem „angeborenen“ Leiden ihr Leben verbringen mussten. (Nichtanlage bei Geburt, Gen-Defekte, seltene Erbkrankheiten, rund 55-70+ Jahre alt).

Bei der Gestaltung unseres TULPE-Magazins stoßen wir da auch schon mal an unsere Grenzen. Bedenkt man zugleich die neuen additiven Medienwege, um die jüngere Generation zu erreichen, wirft dies eine neue Herausforderung auf.

Die Redaktion befindet sich also in stetigem Umbruch. Dennoch versuchen wir, mit aktuellem Design hervorstechen und die Themenwahl, wie auch den Textstil besonders der jüngeren Generation anzugleichen.

Seien Sie als Leser/in also bitte nicht verwundert über den wechselnden Präsentationsstil, den die TULPE-Redaktion stetig anpasst.



## Vorwort

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

Sie halten heute die neue Ausgabe unseres Magazins in den Händen.

Zunächst danke ich allen, die zum Gelingen unseres Treffens in Kassel beigetragen haben. Unsere neuen Mitglieder haben sich sehr gut eingefügt und nach Gesprächen mit ihnen sagten sie mir, dass sie sich sehr wohl gefühlt haben. Sie hatten nicht das Gefühl, allein zu sein. In Gesprächen wurden sie ganz selbstverständlich eingebunden. Das Programm kann ich als gelungen betrachten. Die Logopädin hat einen kleinen Bericht auf der Webseite des Bundesverbandes der Logopäden veröffentlicht. Sie können diesen Beitrag unter folgenden Link finden:

<https://www.dbl-ev.de/service/meldungen/einzelansicht/datum/2018/august/07/article/der-dbl-zugast-bei-tulpe-ev.html>



Foto: © Dagmar Dorn-Busch @ tulpe-Archiv

In der Mitgliederversammlung wurde rege diskutiert. Für die Wahl stellten sich auch andere Mitglieder zur Verfügung. Das werde ich als positives Zeichen, dass mehrere Mitglieder Inte-

resse am Geschick unseres Vereins teilhaben wollen.

Mehr können Sie in einem Beitrag dieser Ausgabe lesen. Vielleicht denkt jetzt der eine oder andere, „oh, da wäre ich gern dabei gewesen“.

Haben Sie auch öfters die Gedanken „Was wäre, wenn die Krankheit nicht gekommen wäre?“. Ich versuche im Allgemeinen darüber nicht nachzudenken. Doch verhindern kann ich es manchmal nicht. Ich stelle mir dann vor, wie mein Leben dann verlaufen wäre. Da ich meine Krankheit von Geburt an habe, kenne ich mich nicht gesund. Da gab es schon in der Kindheit viele Probleme durch mein „anders Aussehen“. Meine Krankheit hat mich geprägt mein Leben lang. Es war nicht immer einfach. Manchmal wünschte ich mir, es wäre anders. Ich frage mich dann, „Warum gerade ich? Warum an dieser Stelle, die ich nicht verdecken kann?“. Darauf gibt es keine Antwort, wie auf alle W-Fragen. Und doch kann ich diese Fragen in meinem Kopf nicht verhindern. Das einzige was ich kann, ist, sich damit auseinanderzusetzen und es letztendlich akzeptieren. Nach vorn schauen und sich realistische Ziele setzen, kann helfen, den eigenen Sinn seines Lebens zu finden.

Demnächst wollen wir in Münster versuchen, eine Gruppe mit Patienten, die einen Kopf-Hals-Tumor oder einen Gesichtdefekt haben, zu gründen.



Dazu benötigen wir die Unterstützung von Betroffenen und auch Ärzten. Ein erstes Gespräch hat es bereits gegeben und wir hoffen, dass sich darauf aufbauen lässt. Kommen Sie dazu und machen mit. Sie profitieren auf jeden Fall davon. Denn das Gefühl, nicht allein mit seiner Krankheit zu sein, bringt Sie viele Schritte vorwärts. Denn Kommunikation ist immer noch die beste Lösung, um aus seiner Einsamkeit heraus zu kommen. Ein Austausch seiner Erfahrung macht Mut und gibt Kraft zugleich.

Der Sommer ist nun fast vorbei. Er war sicher für die meisten viel zu heiß und zu trocken. Ich hoffe, Sie sind alle gut über diese Zeit gekommen. Für viele war es mit starker gesundheitlicher Belastung verbunden. Wir sind an die südländischen Temperaturen nicht gewöhnt.

Für die kommende Zeit wünsche ich Ihnen alles Gute.

Ihre / Eure  
**Doris Frensel**



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv

# # Für Neue bei TULPE eV

## Was genau ist Krebs?

Wissenschaft erklärt mit einfachen Worten ...

Im menschlichen Körper sterben stetig Zellen ab, während sich gleichzeitig neue bilden. Zufällig oder durch Einflüsse wie UV-Licht oder krebs-erregende Stoffe, durch Alterung oder weil Kontrollmechanismen versagen, können bei dieser Regeneration Fehler passieren, die genetische Veränderungen an Zellen verursachen. Solche Mutationen ereignen sich regelmäßig, auch bereits bei jungen Menschen, werden aber in den meisten Fällen völlig unbemerkt vom Körper selbst repariert oder beseitigt. Gelingt dies nicht, kann Krebs entstehen.

Heute unterscheiden Wissenschaftler weit über hundert verschiedene Krankheitsbilder, die alle unter dem Begriff „Krebs“ zusammengefasst werden. Für ihre Behandlung stehen zahlreiche Therapien zur Verfügung. Dabei gilt: Je früher der Krebs entdeckt wird, desto besser sind die Heilungschancen.

Mit den heutigen Verfahren kann ein Tumor im Körper in den meisten Fällen allerdings erst aufgespürt werden, wenn sich 100 Millionen bis 1 Milliarde Tumorzellen gebildet haben. Die moderne Grundlagenforschung setzt hier an, um neue Diagnosemethoden zu entwickeln. So könnten in Zukunft Zellveränderungen schon zu einem viel früheren Zeitpunkt nachgewiesen werden.

## Immuntherapien - neue Ansätze

Auskunft über Bluttests ...

Schon lange beschäftigen sich Forscher mit der Frage, ob das körpereigene Immunsystem Krebszellen erkennen und zerstören kann. Aktuell haben klinische Studien bei unterschiedlichen Ansätzen von Immuntherapien Hinweise darauf gegeben, dass die Regulation sogenannter Immun-Checkpoints bei der Behandlung eine große Rolle spielen könnte. Tumorzellen nutzen häufig diese Checkpoints, um gegen sie gerichtete Immunzellen zu hemmen. Mit neuen Medikamenten gelingt es teilweise, diese Hemmung aufzuheben, so dass die Anti-Tumor-Immunzellen reaktiviert und Krebszellen durch das körpereigene Immunsystem eliminiert werden.

Es wurde kürzlich nachgewiesen, dass bei zahlreichen Krebserkrankungen aus abgestorbenen Krebszellen kleine Erbgutschnipsel in das Blut abgegeben werden, so genannte „zirkulierende zellfreie Tumor-DNA“. Diese Erkenntnis ermöglicht ganz neue Ansätze für eine schonende Diagnose, Verlaufskontrolle und Vorhersage von Krebsrückfällen, da nur Blutproben entnommen werden müssten. Auf diesem Gebiet ist nun umfangreiche Forschung notwendig, um zu klären, ob die Untersuchung der Erbgutschnipsel aus Blutplasma wirklich für die genannten Fragestellungen verlässlich ist.

Quelle: [www.desek.de/news/](http://www.desek.de/news/)

## Neue Mitglieder bei TULPE eV

Erstmals zum TULPE-Treffen erschienen

Kassel .- Neue Mitglieder nahmen zum ersten Mal an einer Veranstaltung der Selbsthilfegruppe TULPE eV teil. Über die Präsenz neuer Betroffener freut sich der TULPE-Vorstand immer. Die meisten Neulinge bringen individuelle Verletzungssymptome mit, über die sich das Vorstandsteam gerne eingehend informiert. Nur so kann die Fürsorgearbeit der Aktiven unter den Tulpelanern stets spezifisch eingerichtet werden. Die Betreuungsaufgabe wird so von den neuen, meist noch unbeholfenen Mitgliedern als sehr hilfreich wahr-

genommen, als wäre man in der eigenen familiären Umgebung.

Wolfgang Henseler (Betroffener, links im Bild), Dagmar Dorn-Busch (Angehörige, rechts im Bild) und Jutta Lechtenberg (Betroffene, nicht im Bild) fühlten sich während des gesamten SHG-Treffens sichtlich wohl. TULPE-Mitglieder, unabhängig ob selbst betroffen oder als Angehörige eines Verletzten, verstehen sich in der Regel zumeist ohne viele Worte, da die Handicaps „im täglichen Umgang mit der Kopf-, Hals- oder Gesichtsverletzung“ doch häufig sehr ähnlich sind.

Die Aufnahme in die versammelte Tagungsgruppe wurde von Doris Frensel gleich am Anreisetag mit so herzlicher Stimmung vollzogen, als gehörten die Neulinge bereits seit einer Ewigkeit dazu. Jedes befremdende Gefühl hatte keine Chance aufzukommen.

Der Begriff „Langeweile“ war vom ersten bis zum letzten Tag ein absolutes Fremdwort, denn die Tagesabläufe waren bis in die Abendstunden gut und straff durchorganisiert.

Sicherlich eine neue Erfahrung für erstmalige Teilnehmer. Doch für jeden Zuhörer sollten möglichst viele Gesundheitsinfos auf den Weg nach Hause mitgegeben werden.



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv

## Selbsthilfestellen in Mecklenburg-Vorpommern Kontaktstelle in Rostock ist eine von acht

Im Herzen des nördlichen Mecklenburg-Vorpommerns, der Universitätsstadt Rostock, sind dediziert organisierte und arbeitende SHG's eher die seltene Ausnahme. Warum auch immer?

Dafür hat sich die Selbsthilfe-Kontaktstelle Rostock als regionaler Verbindungspartner etabliert, damit im lokalen Gebiet zumindest Treffen, Informationsveranstaltungen und Gesprächsaustausch zwischen den Menschen mit Behinderung und deren Angehörige zustande kommt. Egal, um welche Art Handicap es nun geht: Behinderung, Abhängigkeit (Sucht), chronische oder seelische Erkrankungen.

Mit Kompetenz auf Landesebene wurde hierzu die LAG Selbsthilfekontaktstellen MV e.V. ins Leben gerufen. Die LAG hat bislang acht SH-Kontaktstellen mit jeweils themenbezogenen Einrichtungen kreiert.

Zum relevanten Anliegen der TULPE-SHG, nämlich gesichtsversehrte Menschen (Gen, Tumor, Unfall, Krebs) zu betreuen, findet man im nördlichen MV keine vereinsmäßige Organisation, sondern nur einzelne Menschen, die sich einer vorhandenen lokalen (teils themenfremden) Hilfsgruppe angeschlossen haben.

Die Hilfsorganisation TULPE eV sieht sich jedoch flächendeckend auf bundesdeutschem Parkett. Damit auch die Präsenz im nordischen Landesgebiet MV bis hin zum betroffenen Gesichtsver-

sehrten wahrgenommen wird, muss sich die SHG TULPE in die Angebotskette der lokalen Beratungsstellen und Selbsthilfe-Kontaktstellen aufstellen. Der Ausbau einer intensiven Kooperation ist daher nicht nur wünschenswert, sondern unerlässlich. Im Raum Rostock gibt es z.B. Menschen, die Epithesen (künstliche Gesichtsteile) tragen müssen.

Um Betroffene mit Gesichtsdefekten (evtl. auch Epithesenträgern) und den damit verbundenen spezifischen Fragen (von Betroffenen für Betroffene) lebensnahe Hilfe anbieten zu können, muss zunächst ein erfragter Kontaktwunsch durch eine kompetente Kontaktstelle vor Ort zu TULPE hergestellt werden.

Ein unentwegter Austausch zwischen der direkten SHG (TULPE eV) und den lokalen Vermittlern mit stetiger Präsenz vor Ort ist in erster Linie eine enorme Erleichterung für die erkrankten Menschen.

Alleine schon aus Gründen der Solidarität zu jedem einzelnen betroffenen Fazialverletzten in der nördlichen Landesregion sind derart potentielle Kollektivmaßnahmen auch für die Agierenden in der TULPE-SHG bindend.

Gesichtsentstellte Menschen mit unverdeckbaren Narben, wie auch Epithesenträger stellen in der Gesamtbevölkerung ohnehin nur eine winzig kleine Randgruppe dar. Da die Beachtung ja kaum gewährt wird, bleibt die Frage nach öffentlicher Anerkennung wohl ebenso noch lange Zeit eine strittige Frage?

## 68. MKG-Kongress in Dresden Kopf-Hals-MUND-Krebs eV als Vertreter vor Ort

Bei diesem medizinischen Kongress, der vom 06.06.18 – 09.06.18 im ICC Dresden stattfand, vertrat ich (von der SHG Tulpe e.V.) gemeinsam mit Thomas Müller (Verband der Kehlkopfoperierten e.V.) das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.

Zu diesem Netzwerk haben sich Selbsthilfevereine zusammen geschlossen, die mit dem Thema Krebs im Kopfbereich zu tun haben.

An unserem Stand informierten Thomas und ich über die Arbeit des Netzwerkes.

Alte Kontakte zu medizinischen Fachleuten sowie Firmen wurden gepflegt und neue Bekanntschaften und Verbindungen hergestellt.

Als Selbsthilfeorganisationen von betroffenen Menschen halten wir die Präsenz auf solchen Kongressen für sehr wichtig, um uns für unsere Vereine auch selbst weiterzubilden und die Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und uns weiterhin zu verbessern.

Um die sehr fachspezifische Atmosphäre etwas aufzulockern, hatte ich natürlich auch wieder meine Gitarre dabei und gab einige meiner Lieder zum besten.

Artikel von  
Alfred Behlau



Foto: © Alfred Behlau @ tulpe-Archiv

Ein neues Verfahren, bei dem mit einem Gerät ein kaltes Plasma erzeugt wird, soll gegen Wundheilungsstörungen nutzen. Ich probierte es natürlich aus, um zu prüfen, ob dieses Verfahren auch gegen mein persönliches Narbenjucken an der Stirn hilfreich sein könnte. Nähere Informationen hierzu gibt es unter: [www.plasmaderm.de](http://www.plasmaderm.de).

# # Mode als Tarnung

## Modeartikel können hilfreich sein sie lenken das Augenmerk von der Epithese ab

Epithesenträger sehen sich im Kontakt mit anderen Personen leicht „zu arg im Fokus“ gerückt. Die langen Blicke während eines Gesprächs könnten zu viel verraten?

Ja, und wenn die getragene Epithese schon etwas älter ist, hat sie an Farbe verloren und verrotet sich dadurch selbst. Das ist dem Träger des Ersatzorgans gar nicht recht. Doch bis zur Anfertigung der nächsten Epithese bleibt die Not, denn die Krankenkassen genehmigen in der Regel nur alle zwei Jahre ein neues Silikon-Organ.

Wie kann man also eine vorhandene Epithese solange schützen, damit die Hautfarbe nicht verblasst, sie an der Hautauflagefläche „dicht“ bleibt und keine rauen Stellen entstehen?

Reibende Stoffe zum Beispiel können die kosmetisch gestaltete Oberfläche des Silikonobjekts negativ beeinflussen, was durch natürliche Kopfbewegung verursacht wird.

Die Oberflächenfarbe der Epithese wird im letzten Produktionsgang aufgemalt und danach im Ofen eingebrannt. Nachträgliche Aufbesserung nach Wochen oder Monate des Tragens ist kaum möglich, weil übliche Kosmetika aus der Apotheke oder Fachhandel nicht auf Silikon-Oberflächen halten.

Ein weiterer Aspekt ist die belastende Aussetzung zum Sonnenlicht. Das Material, in dem anteilmäßig Platin verarbeitet wurde, soll im Laufe der nächsten 12-24 Monate nach der Herstellung oxidieren und verbleichen.

Auf dem Bild hier (rechts oben) trage ich meine zweitälteste Epithese. Sie hat also schon etliche Monate mit enormen Belastungen auf dem Buckel. Ich wette, nach längerem Hinschauen bemerken „auch Sie“ als Leser/in, an welcher Stelle ich die Epithese trage.

Doch **wie** kann ein Epithesenträger seinen Gesichtsfekt ideal „kaschieren“? (Gleiche Frage gilt für Narbenträger „ohne Epithese“).



Mützen mit Ohrenklappen als Alternative vorstellbar.

► Für die Stirn sind im Sommer möglicherweise Stirnbänder oder Kopftücher hilfreich, in den Wintermonaten auch Kappen oder Mützen, die bis oberhalb der Augenbrauen dekorativ gezogen werden können.

► Für Nasenepithesen kommt in heißen Monaten nur eine Brille mit auffallendem Design in Frage. Das Sehgestell sorgt zugleich für einen besseren Sitz der Nase. Über die Kältezeit im Winter helfen nur Textilien, die zur Vorwärmung der Atemluft etwas beitragen. Meist ähnelt das Wickelergesetz (Schal, Tücher, etc) aber einer Niqab, denn lediglich die Augen bleiben in Freiheit. (Die gesamte untere Kopfhälfte bis zu den Augen wird dadurch bedeckt).

► Für Lippen- oder Wangendefekte sind mir als sommerliche Ablenkung keine Hilfsmittel bekannt. Vor der Winterkälte könnten aber Tücher und Schals ihre Wärmedienste tun und zugleich ablenken.

► Für den Halsbereich dürfte es leicht fallen, vernarbte Stellen oder Epithesen zu kaschieren. Zur Winterkälte verdeckt man ohnehin den gesamten Bereich. Wer im Sommer ein offenes Dekolleté zeigen möchte, kann mit entsprechenden Halsketten die Blicke abfangen.

Artikel von  
**Wolf-Achim Busch**



## Modeartikel zur optischen Ablenkung?

► Für Augenepithesen bleibt in der Hauptsache nur eine farbenfrohe Brille mit einem möglichst auffallenden Design.

► Für Ohrenepithesen wären im Sommer Stirn- oder Kopftücher denkbar, die teilweise oder ganz die Ohren überdecken. Im Winter wären

## Was ist Snoezelen?

*Eine Geschichte aus den 80er Jahren*

Unter **Snoezelen** ('*snu:zələn*) – eine von zwei Zivildienstleistenden in den Niederlanden 1978 zusammengestellte Phantasieschöpfung aus den beiden niederländischen Verben „snuffelen“ (etwa: *kuscheln, schnuffeln*) und „doezelen“ (dösen) – wird der Aufenthalt in einem gemütlichen, angenehm warmen Raum verstanden, in dem bequem liegend oder sitzend, umgeben von leisen Klängen und Melodien, Lichteffekte betrachtet werden. Das gezielt ausgesuchte Angebot steuert und ordnet die Reize, weckt Interesse, ruff Erinnerungen hervor und lenkt Beziehungen. Das Snoezelen soll immer Wohlbefinden erzeugen. In der ruhigen Atmosphäre werden den Menschen Ängste genommen und sie fühlen sich geborgen.

Das Snoezelen dient der Verbesserung der sensitiven Wahrnehmung und zugleich der Entspannung. Zur Ausstattung des Raumes gehören

tige Bevölkerungsentwicklung und Altersstruktur hat Krista Mertens an der Humboldt-Universität zu Berlin in den letzten Jahren spezielle Konzepte für Menschen mit Behinderungen (speziell des Formenkreises Demenz) zur Verbesserung der Lebensqualität entwickelt, die neben den neuen Ansätzen zur „Förderung des Lernens“ im Snoezelenraum in Fort- und Weiterbildungen gelehrt und umgesetzt werden.

Für eine wirksame Snoezelen-Intervention ist es notwendig, dass Inhalte und Methoden auf die Bedürfnisse der Adressatengruppen abgestimmt sind. Entwicklungsstufen, Krankheitsbilder, Biografien und soziales Umfeld sowie momentane Befindlichkeit des Klienten haben Einfluss auf das Snoezelenangebot. Die Snoezelenfachkraft muss im Vorfeld Lichteffekte, Klänge und Musik, Aromen, Ort der Lagerung, Dauer des Angebots und Inhalt auf die zu betreuende Person abstimmen. Neben fest installierten Snoezelenräumen sind auch „Snoezelenwagen“ im Einsatz, die mit der entsprechenden Ausstattung an das Bett



Foto: © wallup @ wallhere

meist unterschiedliche Lichtquellen und Projektoren, die verschiedenartige visuelle Effekte erzeugen wie Wassersäulen, eine Farbdrehscheibe, sich an der Raumdecke langsam drehende Spiegelkugel sowie eine bequeme Sitz- und Liegelandchaft. Der Snoezelenraum kann von wohlriechenden Düften durchflutet sein. Bilder zum Träumen kommen in Verbindung mit ausgewählter Entspannungsmusik zum Einsatz.

Nach den ersten Erfahrungen in den Niederlanden wurde das „Snoezelen“ ab Ende der 1980er Jahre in Großbritannien und Deutschland betrieben. Inzwischen hat sich die Idee dieser Entspannungsform weltweit auf über dreißig Nationen ausgebreitet.

Beiträge auf internationalen Snoezelen-Kongressen der 2002 gegründeten International Snoezelen Association (ISNA) zeigen, dass Snoezelen als therapeutisches Medium bei psychischen Problemen zur Bewältigung und Kompensation von Belastungssituationen (Magersucht, Stress, Burnout), bei physiologischen Erkrankungen (wie in der Palliativmedizin bei erhöhten Schmerzzuständen), bei emotionalen Problemen (wie Depression und Gewaltbereitschaft) aber auch bei Aufmerksamkeitsstörungen (begleitet von Hyperaktivität), mangelnder Konzentration und Motivation angewendet wird. Konzentrierte sich das Snoezelen in den ersten Jahren auf Menschen mit (schweren) geistigen Behinderungen, so wird diese Intervention seither gleichermaßen in Kindergärten, Schulen, Freizeit- und Senioreneinrichtungen, in Kliniken und Hospizen umgesetzt. Mit Blick auf die zukünftige

wenig mobiler Menschen geschoben werden können, wie dies bei Hirnverletzungen oder erworbenen Hirnschäden geschehen kann. Es entwickelte sich ebenso der Entspannungs- und Förderbereich zum „Snoezelen mit Tieren“.

**Quelle:** [www.wikipedia.org/wiki/snoezelen](http://www.wikipedia.org/wiki/snoezelen)



Foto: © 568489 @wallhere.com

# # Sensibilitätsstörungen

## Kribbeln, Taubheit, pelziges Gefühl

nach HNO-Operation, Hals- oder Gesichtsoptionen...

müssen nicht sofort gleich beunruhigen. Manche temporären Taubheitsgefühle im frisch operierten Hautareal sind durchaus normale Zustände, die nach einer gewissen Zeit wieder teilweise oder meist sogar gänzlich verschwinden. Solche „pelzigen“ Gefühlsanzeichen deuten nicht auf dauerhafte Erkrankungen hin, wie beispielsweise nach einem Schlaganfall oder nach Unfällen.

Wärme- und Kältemissempfindungen können dabei ebenso zu Tage treten.

Bei einer durchaus üblichen Lymphknotenentfernung im Zuge einer HNO-Operation verbleibt oft monatelang eine leichte Missempfindung im unteren Kinn- und Halsbereich an der Hautoberfläche. Männer spüren diese Anomalie in der Regel sehr deutlich beim Rasieren. Die Berührung der Hautoberfläche mit der eigenen Hand oder einem Rasiengerät wird plötzlich als ungleiches Gefühl zu anderen Hautarealen wie Stirn, Wangen oder Dekolleté wahrgenommen.

Direkt neben dem verbliebenen Nervenverlauf am Hals ist die irreleitende Wahrnehmung am stärksten. Betroffen sind dann die gesamte Oberfläche des restlichen Nervenverlaufs bis zu deren jeweiligen Spitzen.

Dieses Phänomen tritt aber nicht nur im Hals- oder Gesichtsbereich auf. Es kann sich an jeder Körperstelle manifestieren, an der kurz zuvor eine Operation

durchgeführt wurde. In einigen Fällen tritt sogar überhaupt keine Unregelmäßigkeit auf.

Doch keine Sorge, dieses merkwürdige Empfinden verfliegt nach einigen Monaten. Deswegen sollte man also nicht gleich seinen HNO- oder MKG-Chirurgen verfluchen, denn dies sind „normale Vorkommnisse“.

Anders mag es in den Fällen aussehen, wenn an der selben Stelle x-oft wiederholt operiert werden muss.

Erste Anzeichen einer positiven Veränderung solcher Sensibilitätsstörung sollte man bereits nach 3 Monaten wahrnehmen, auf endgültiges Verschwinden darf man ungünstigenfalls bis zu rund 18 Monate - etwa eineinhalb Jahre - warten.

Solange sollte man sich als Patient in Geduld fassen und der Rehabilitierung seitens der Natur ins Auge sehen. Selbst ein Arzt kann „hier“ nur Hilfestellung geben: „Heilen“ kann nur die Natur. Und auf Letztere ist Verlass.

### Ein Weg zum Nervenarzt

führt bestenfalls zu einer psychologischen Betreuung während dieser Zeit, doch zeitlich wird sich an der Reduktion dieser Missempfindungen nichts verändern. Psychopharmaka werden die einzige Alternative sein, um die Beschwerden individuell zu lindern oder mental zu unterdrücken. Auf Nebenwirkungen möchten wir hier allerdings eindeutig verweisen.

Informieren Sie sich diesbezüglich zuvor bei Ihrem Haus- oder Facharzt oder Apotheker: die Nebenwirkungen für solche Psychopharmaka sind „nicht ohne“ Nebenwirkungen ...

Die meisten betroffenen Mitglieder bei TULPE eV können hierüber ein Lied singen.



Foto: © Lum3n @pixabay

## Maxime zur Selbsthilfe Neue Formation und Konstellation

Kassel .- Menschen mit optisch irreparabler Gesichtsversehrung und / oder Epithesenträger sind die fokussierte Zielgruppe, die die Selbsthilfegruppe TULPE eV seit jeher als ihre besonderen Schützlinge betrachtet. Aber auch die jeweiligen Angehörigen der Betroffenen finden sich oft in der SHG der TULPE-Vereinigung wieder, weil sie Hilfe und Tipps suchen, mit denen sie ihren benachteiligten Lieblingen beste familiäre Unterstützung bieten können.

Gründe für die Gesichtsversehrung oder der Notwendigkeit für eine Epithese können unterschiedlicher Natur (Genese) sein. In den meisten Fällen liegen bösartige Erkrankungen wie Melanome oder Karzinome vor. Es gibt aber genauso genetisch bedingte Erkrankungen, die schon bei der Geburt eine Fehl- oder Nichtanlage eines Organs aufweisen, oder auch ein stetiges, unnatürliches Wachstum bestimmter Hautpartitionen im Gesichts- oder Halsbereich als Defekt zeigen. Unfälle mit bleibenden Hals- oder Gesichtsdefekten bilden in der Häufigkeit des Vorkommens jedoch das Schlusslicht.

Seit der Gründung des Dachnetzwerkes Kopf-Hals-MUND-Krebs eV - eine speziell eingerichtete Supportergruppe mit dem primären Ziel, anderen artverwandten SHG's unterstützend zur Seite zu stehen und zugunsten der Gemeinschaft Geld zu beschaffen - wird auch TULPE eV als eine der vielen Tochtergruppen sowohl ihre Intention wie auch Zielsetzung sensibel konkretisieren und ggf. leicht modifiziert festlegen müssen. Die Interessen aller Kopf-, Hals- und Gesichtsversehrten sowie Epithesenträger müssen dabei in vollem Umfang vertreten sein und dürfen nicht vernachlässigt werden.

Ähnliche Vorgehensweise wird es auch für unsere nachbarschaftlichen SHG's geben, die favorisiert ein anderes Leidensgebiet vertreten.

In gemeinschaftlicher, familiärer Vertretung mit der väterlichen Hand und finanzieller Kraft des MUND-Netzwerkes als Dachorganisation wird aus allen kleineren Einzelläufem ein zielorientierter, kraftvoller Verbund der Interessenvertretungen für jedes Gesundheitsanliegen im Kopf-, Hals-, Mund- und Gesichtsbereich.

Einmal zum väterlichen Supporter jegliche vereinsnotwendige Verbindung eingerichtet, werden institutionelle Reglements in den eigenen SHG-Strukturen, sowie einzelne Kernaussagen möglicherweise anpassungsrelevant, um nicht mit anderen SHG's gleich lautende Aufgabengebiete unsinnigerweise parallel zu betreiben.

Konkurrierende Servicedienste unter den schwersterlichen SHG's sind weder vorgesehen noch beabsichtigt. Die etablierten SHG's und deren Mitwirkende sollen als ganzheitliches Team gesehen werden, verbunden sein und zugleich jeweils sukzessive ihre Alleinstellungsmerkmale definieren und stigmatisieren.

Die eigene Positionierung des Kopf-Hals-MUND-Netzwerkes ist bereits klar definiert und weitestgehend aufgestellt. Aktuelles Bestreben ist nun, die vielen Töchter der Selbsthilfearbeit in klaren Strukturen einzugliedern und jeweils mit ihren arbeits- und zielindividuellen Eigenschaften in das vorgegliederte MUND-Netzwerk zu integrieren und zu versorgen.



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv

Werner Kubitzka (rechts im Bild) hat hier bereits solide Vorarbeit geleistet, die Wege zur Krebshilfe sind asphaltiert. Wie die einzelnen Schritte dingfest gemacht werden, erklärt Kubitzka hier dem Beiratsmitglied Hermann Zwerger.

Das MUND-Netzwerk verfügt bereits über ein eigenes Geschäftsbüro in Bonn, welches von Gunthard Kissinger zu festen Sprechzeiten wöchentlich betreut wird. Vollständige SHG-Gruppenmitgliedschaften bilden derzeit schon den wesentlichen Bestandteil des MUND-Netzwerkes, TULPE eV gehört bereits als vollwertiges Mitglied (geschlossene SHG) dazu.

Die Tulpelaner freuen sich besonders: Doris Frensel gehört als stellvertretende Vorsitzende dem MUND-Netzwerk an und ist als direkte Vertreterin für Werner Kubitzka in der Dachorganisation tätig.

Artikel von  
**Wolf-Achim Busch**

# # Da Vinci bereits im OP

## Roboterassistierte Chirurgie von Kopf-Hals-Tumoren: effiziente Weiterentwicklung...

Professor Dr. med. Stephan Lang, Direktor der Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Universitätsklinikum Essen

Technische Innovationen prägen seit jeher alle Bereiche unseres Lebens. Insbesondere auf dem Gebiet der Medizin haben sie, gerade in den letzten hundert Jahren, zu signifikanten diagnostischen und therapeutischen Verbesserungen geführt. Die Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde gehörte stets zu den Fächern, die als Innovations-treiber diese Entwicklung aktiv mitgestaltet haben, beispielsweise im Rahmen der minimal-invasiven, endoskopischen Schädelbasischirurgie oder der transoralen Lasermikrochirurgie. Die Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren zielt in den letzten Jahrzehnten darauf ab, sowohl bei den chirurgischen Verfahren als auch in der Strahlentherapie durch geringere Invasivität und gezieltere Therapie die Morbiditäten zu senken und die komplexen Funktionen von Rachen und Kehlkopf zu erhalten.

In diesem Zusammenhang hat sich die eingangs erwähnte transorale Lasermikrochirurgie (TLM) als ein Standardverfahren bei der chirurgischen Therapie von Kopf-Hals-Tumoren etabliert. Im Vergleich zu offenen Techniken und der primären Radiotherapie werden mindestens gleich gute onkologische Ergebnisse in der lokalen Kontrolle bei geringerer Morbidität erreicht. Nachteilig ist die eingeschränkte Übersicht beim Blick durch die starren Pharyngoskope und Laryngoskope und die zur Blickachse tangentielle Schnittführung. Verschiedene Arbeitsgruppen sehen in der transoralen roboterassistierten Chirurgie (Transoral Robotic Surgery = TORS) ein alternatives Konzept, bei dem die spezifischen Probleme der Laserchirurgie überwunden werden können. 1985 wurde erstmals ein Roboter im Rahmen von computergesteuerten, zerebralen Probebiopsien am Menschen verwendet.

Auf dem Gebiet der Kopf-Hals-Chirurgie hat sich der Da-Vinci-Roboter von Intuitive Surgical

Incorporated (Sunnyvale, CA, USA) nach ersten Einsätzen am Menschen im Jahr 2005 als Marktführer etabliert. In eigenen Untersuchungen konnten wir zeigen, dass Oropharyx-tumoren, insbesondere im Bereich des Zungengrundes, mit dem Da-Vinci-Roboter gut zu operieren sind, der Kehlkopfeingang und das Kehlkopfinnere waren jedoch nur schwer zu erreichen. Weltweit wurden bisher mehr als 1000 Kopf-Hals-Tumor-Patienten mit dem Da-Vinci-System operiert.

Eine interessante Weiterentwicklung der transoralen roboterassistierten Chirurgie stellt das FlexSystem der Firma Medrobotics (Raynham, MA, USA) dar: Es handelt sich hierbei um ein speziell für die Kopf-Hals-Chirurgie entwickeltes, flexibles Endoskopie-System, bei dem der Chirurg über eine Konsole ein flexibles Endoskop transoral im Rachen platzieren kann. Eine HD-Kamera am Ende des Endoskops überträgt die endoskopischen Bilder auf einen Touch Screen sowie HD-Monitor. Hierzu wird das Endoskop roboterunterstützt im Sinne eines „Snake-Systems“ ausgefahren und in der gewünschten Position fixiert. Die Steuerung erfolgt über die sogenannte Flex-Konsole, die es dem Operateur erlaubt, mithilfe eines Joysticks das Endoskop während der Operation jederzeit neu zu platzieren und zu stabilisieren. Durch die Kombination eines flexiblen Endoskops mit flexiblen Instrumenten können die Nachteile der starren Endoskope der TLM und der starren Roboterarme am Da-Vinci-System überwunden werden. In einer großen europäischen Multicenterstudie an 80 Patienten erwiesen sich die zur Verfügung stehenden Schneideinstrumente als vorteilhaft. Insbesondere Läsionen in schwer zugänglichen Regionen, wie beispielsweise Zungengrund oder Hypopharynx, konnten gut visualisiert und reseziert werden. Ein weiterer

positiver Aspekt ist das taktile Feedback, welches dem Operateur über die Instrumente vermittelt wird.

Die transorale roboterassistierte Chirurgie stellt eine vielversprechende Erweiterung des existierenden Behandlungsspektrums bei der Therapie von Kopf-Hals-Tumoren dar. In nächster Zeit werden innovative Kamerasysteme mit 4-K-Auflösung und 3-D-Technik die Visualisierung von Tumoren weiter verbessern. Durch die Implementierung weiterer diagnostischer Techniken zur verfeinerten Darstellung von Tumorgewebe erhofft man sich noch effizientere Operationen. Die zu erwartende Miniaturisierung der Roboter und Instrumente könnte die Anwendung des Roboters auch an der Schädelbasis ermöglichen.

TORS stellt zusammenfassend eine interessante Ergänzung der bestehenden chirurgischen Verfahren dar, bedarf jedoch einer intensiven Weiterentwicklung und ist zum jetzigen Zeitpunkt nur für ausgewählte Entitäten im Kopf-Hals-Bereich eine Alternative zur konventionellen Laserchirurgie.



Prof. Dr. Stephan Lang

Foto: © DGHNO / KHC

## Gruppengründung in Münster geplant Erstgespräche in UKM und Hornheider Fachklinik geführt

Aus Gesprächen mit unserem neuen Mitglied aus Münster kam ihr Wunsch zum Ausdruck, dass sie selbstbetroffene Patienten aus Münster kennenlernen möchte. Da dies nicht so einfach ist, machte ich den Vorschlag die Uniklinik Münster und die Fachklinik Hornheide, mit der wir schon jahrelange Kontakte pflegen, einen Gesprächstermin zu vereinbaren. Ziel sollte es sein, die Ärzte im Gespräch zu überzeugen, dass sie Patienten mehr auf unseren Selbsthilfeverein hinweisen. Aus Erfahrung wissen wir, dass viele Betroffene Kontakt im nahen Umfeld suchen um sich auszutauschen. Wir haben die Hoffnung, dass sich so eine Gruppe findet und bildet.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-Archiv

Am 27. August fuhr ich nach Münster, um dort Kontakt mit dem Kopf-Hals-Tumor-Zentrum der Universitätsklinik und der Fachklinik Hornheide aufzunehmen. Im Vorfeld meldete ich mich bereits per Mail an und vereinbarte entsprechend eine Gesprächszeit. Ein Mitglied aus Münster, die selbst eine Tumorerkrankung zu bewältigen hat, begleitete mich.

Die erste Station war die Uniklinik. Als Kontakt wurde mir Herr Dr. Berssenbrügge aus der HNO-Klinik vermittelt. Nach einer kurzen Vorstellung unseres Vereins kam ich zum Kernpunkt des Besuches. Auf meine Frage, ob die Klinik einen Patiententag veranstaltet, verneinte er dieses. Das wäre sonst eine gute Gelegenheit gewesen, dort Patienten mit einem Gesichtstumor zu treffen. Das Gespräch verlief positiv und offen. Das mitgebrachte Info-Material wird Dr. Berssenbrügge an die Patienten weitergeben bzw. dieses im Wartebereich der Tumorsprechstunde auslegen.

Da wir schon Kontakte mit der Fachklinik Hornheide haben, war der Einstieg im dortigen Gespräch mit Oberarzt Dr. Rühl einfacher.

Er begrüßte den Gedanken, dass wir gern Patienten in der Klinik besuchen würden, um ihnen zu zeigen, dass es sich lohnt, zu kämpfen. Es gibt ein Leben nach der Operation und den folgenden

Therapien. Unser Münsteraner Mitglied erklärte sich bereit, bei Bedarf Patienten in der Fachklinik aufzusuchen, um mit ihnen über ihre Ängste zu sprechen. Des Weiteren möchte es Dr. Rühl arrangieren, dass ich die Möglichkeit bekomme zu einem Jour Fixe, welches monatlich stattfindet, über die Arbeit unseres Vereins und auch die Wünsche, die wir uns aus dem Kontakt versprechen, offen zu thematisieren. Dr. Rühl war ganz meiner Meinung, dass es sehr wichtig ist, Ärzte, Pflegepersonal und auch die Sozialarbeiter für die Arbeit der Selbsthilfegruppen zu sensibilisieren. Da wir auch gezielt die Epithesenträger ansprechen wollen, wird er den Kontakt zu einem lokalen Epithesenlabor herstellen.

Der Besuch in Hornheide war sehr aufschlussreich und es gibt bereits konkrete Vorschläge seitens der Klinik, wie die Zusammenarbeit intensiviert werden kann. Wir hoffen sehr, dass wir auf diesem Wege Patienten helfen können. Wir sprechen aus eigener Erfahrung, dass kann kein Arzt oder Pfleger bieten. Daher ist es um so wichtiger, dass die Patienten den Weg zu uns finden. Wenn es uns gelingt, mit Hilfe der Gespräche, die vor Ort geführt werden, Patienten zu animieren, sich regelmäßig zu treffen, um über ihre Sorgen und Nöte zu sprechen, haben wir sehr viel erreicht.

Ich nutzte zugleich die Gelegenheit, eine mögliche Tagungsstätte für unser nächstes Jahrestreffen zu erkunden. Das Johanniter-Gästehaus macht einen sehr guten Eindruck auf mich. Die Zimmer sind gut ausgestattet und das Frühstück war bestens. Das Haus liegt ruhig und etwa 2 km vom Bahnhof entfernt, jedoch direkt mit einer Bushaltestelle vor dem Haus. Also es wäre fast ideal für uns.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-Archiv

Münster ist eine alte sehenswerte Stadt. Fahrräder gibt es in Hülle und Fülle sowie ein sehr gut ausgebautes Radwegenetz. Ein Besuch lohnt sich!

Artikel von  
**Doris Frensel**



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-Archiv

# # Nahrung & Krebs

## Schutz oder Schaden

durch Auswahl von Ernährung und Genuss ...

Es dürfte zwischenzeitlich langzeitigen Mitgliedern unserer SHG bekannt sein, dass wir gerne und regelmäßig bei der „GfBK“ (Gesellschaft für biologische Krebsabwehr eV) nach neuesten Erkenntnissen stöbern. Die GfBK verfügt über hochrangige Fachleute aus Forschung und Praxis und gilt daher für uns als verlässlicher Stützanker.

Wir berichten daher gerne über die Erkenntnisse dieser „forschenden Gruppe“, die man im Internet auch selbst aufsuchen kann:

<http://www.biokrebs.de/>

Aus der Selbsthilfegruppe (SHG) TULPE eV möchte sich sicherlich niemand als Ernährungspapst präsentieren, zumal wir, die Aktiven unter den Mitgliedern, immer nur die Ergebnisse unserer Recherchen wiedergeben können. Auch wenn dies für Mediziner und Branchenprofis vielleicht „amateurhaft“ erscheint, versuchen wir nach bestem Wissen und Gewissen zu agieren.

Bei der biologischen Krebsabwehr geht es im Wesentlichen darum, weitere Therapiekonzepte komplementär (also ergänzend) einzusetzen, um Heilungsprozesse voran zu treiben, aber auch um stagnierende Zustände neu anzutreiben.

Durch gezielte Auswahl von Nahrungsmitteln und -ergänzungsmitteln können auf krebs-erkrankte Zellgebiete positive

Einflüsse genommen werden. Das aber ist lediglich das Thema „Nahrung“.

Weitere komplementäre Hilfsangebote können genommen werden im Bereich der psychologischen Begleitung, denn das mentale Wohlbefinden trägt insgesamt zum Gesundheitsbild bei.

Sportliche Aktivitäten wirken sich ebenso anregend auf den Stoffwechsel aus. Besonders vorteilhaft wirkt sich der Sport dann aus, wenn die psychische Stabilität wiederum erreicht wurde.

Das Immunsystem muss gestärkt sein. Falls die körpereigenen Abwehrkräfte durch eine Chemotherapie zerstört wurden, muss diese Körperwerkstatt schnellstens wieder aufgebaut werden. Der Arzt spricht hier von Immunmodulation.

Sämtliche Störfelder (Gifte im Körper) müssen beseitigt werden, damit sich der Körper vollwertig und selbständig regenerieren kann.

In Bezug auf unsere Kompetenzen bleibt zu sagen, dass wir als Patient für zwei maßgebliche Ansätze definitiv eigenverantwortlich sind:

01.: für die Bewegung (= Stoffwechselaktivierung) und  
02.: für die Nahrungsaufnahme (= Enthaltbarkeit weiterer Giffzuführung)

Von Genussmitteln wie hochprozentigem Alkohol sowie dem Tabakgenuss setzen wir die vernunftsmäßige Abstinenz voraus.

Zum Thema „gesunde Ernährung“ macht die GfBK (Gesellschaft für biologische Krebsabwehr) auf die Unterscheidung von Schutzstoffen und Risikofaktoren aufmerksam und gibt uns auf ihrer Webseite dazu gut verständliche Tipps, die man der eigenen Gesundheit zuliebe auf jeden Fall verinnerlichen sollte.



Foto: © Jerzy Gorecki - 1584999 @pixabay

Über die einzelnen Nahrungsprodukte kann man sich gerne direkt auf der folgenden Unterseite informieren:

<http://www.biokrebs.de/therapien/stoffwechsel-und-ernaehrung>

Im Wesentlichen geht es darum, als gesunde Kost möglichst viel pflanzliche Lebensmittel mit bioaktiven Substanzen zu sich zu nehmen, dazu Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente, sowie Ballaststoffe. Milchsauer vergorene Lebensmittel (fermentiert) gelten als besonders gesund (z.B. Sauerkraut). Auch die richtige Dosierung von Fett und Öl ist für den Körper sehr wichtig.

Auf der Liste der Risikofaktoren stehen an oberster Stelle (wer hätte etwas anderes vermutet) Genussmittel, Tabakkonsum und Alkohol. Überernährung und Übergewicht sind ebenfalls nicht minder erheblich schädlich.

Beim Räuchern und Grillen entstehen Nitrosamine (können Magen- und Speiseröhrenkrebs auslösen) und Benzpyren (kann Darmpolypen auslösen).

Die GfBK gibt zugleich auch einige Grundregeln, die man für eine gesunde, ausgewogene Kost beherzigen sollte.

Allgemein heißt es hier, dass die pflanzlichen Nahrungsmittel eindeutig in der Mangelposition stehen. Eiweißbedarf muss nicht zwangsweise aus Fleisch gedeckt werden, sondern kann

ebenso gut aus pflanzlichen Produkten bezogen werden. Bei der Fleischwahl sollte eher mageres bevorzugt werden. Wurst und verarbeitetes Fleisch sollte stark eingeschränkt werden.

Auch Kuhmilch und deren Endprodukte (z.B. Käse, Joghurt, etc.) sollten ebenso stark eingeschränkt aufgenommen werden wie Zucker. Der „raffinierte“ Zucker gilt als das schlechtere Beispiel (Verarbeitungsprozesse).

Wer jetzt noch an ausreichende Flüssigkeitszufuhr für seinen Körper denkt, liegt sicherlich bereits gut im gesundheitlichen Trend.

Eine absolute Nahrungsdiet gegen Krebs, die für Jeden gelten soll, die gibt es nicht. Durch die Ernährung kann man „nur“ komplementär zur Schulmedizin dem Körper ergänzende Unterstützung bieten, indem man auf die Inhaltsstoffe achtet.

Wer über eine Änderung seiner Nahrungsaufnahme nachdenkt, kann sicherlich zunächst viele kleine Schritte ausprobieren. Gravierende Ausweitungen sollten jedoch lieber in Zusammenarbeit mit einem/r Ernährungsberater/in oder in Absprache mit dem behandelnden Arzt durchgesprochen werden.

Bei konsequentem Durchhalten wird Ihr Körper schon in wenigen Monaten positive Ergebniszeichen anzeigen!

## Werden Sie **Info-Pate** bei TULPE eV

Helfen Sie mit einer Spende oder Patenschaft der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe TULPE eV, den Besuch an universitären Events, Vorlesungen und aufklärenden Veranstaltungen zum Thema Krebs im Kopf-, Hals- und Mundbereich als Sponsor, den jeweiligen Mitgliedern, die als Multiplikatoren der Hilfsgruppe arbeiten, den Informationsveranstaltungen beizuwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden!

Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar:

### Spendenkonto

Name:	Sparkasse Ulm,
IBAN:	DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC:	SOLADES1ULM
Verwendungszweck:	Infoheft-Patenschaft

Die aktive Gruppe des „TULPE-Infoheftes“ bedankt sich sehr herzlich bei Ihnen und hofft, dass wir Ihnen mit unseren Beiträgen ein wenig zur Aufklärung und zum verständnisvollen Alltagsleben weiterhelfen konnten. Bitte legen Sie den Überweisungsbeleg den Steuerunterlagen bei. DANKE!



**Klaus Elfner** ist für uns im Raum Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und im Saarland zu vielen Universitätsveranstaltungen unterwegs. Zugleich steht er als Haupt-Lektor für unser TULPE-Infoheft.



**Alfred Behlau** ist für uns vorwiegend im nord- und ostdeutschen Raum zu Uni-Veranstaltungen unterwegs. Er pflegt auch die Kontakte zu nachbarschaftlichen SHG's.



**Doris Frensel** ist für uns im gesamten bundesdeutschen Raum aktiv, insbesondere Berlin, Thüringen und Sachsen-Anhalt. Sie ist zugleich in der Redaktionsgruppe der TULPE-Info tätig (als Lektorin u. Aufsichtsperson).



**Hannelore Hornig** ist für uns im süddeutschen Raum unterwegs und liefert Ihnen Berichterstattungen der südlichen Universitäten. Hannelore Hornig ist zugleich Kassenführerin der SHG TULPE eV.

## Stürmischer Abschied die kürzeren Tage kommen ...

und dazu melden Meteorologen für diese beginnende Jahresepoche einige stürmische Wellen über Deutschland als markantes Merkmal für den Blätterfall zur dritten Jahreszeit an.

Der astronomische Herbstbeginn auf der Nordhalbkugel, der zugleich für die Tagnachtgleiche steht, ist am 23. September. An diesem Datum sind der Tag und die Nacht gleich lang, so verlauten es die Meteorologen.

Gerade erst erfreuen sich Epithesenträger der nachlassenden Hitze unter den Rändern ihrer Defektauflage, die beim Shoppen oder in freier Natur während der sommerlichen Hitzewelle schnell zur Tortur werden konnte.

Zunächst sprechen da nun die Wetterfrösche von einem Ausgleich der durch Hitze verursachten Trockenheit, der sich möglicherweise im September und Oktober vollziehen soll. Wer große Narben trägt, wird die Ankündigungen der Umschwünge kurz zuvor deutlich durch Juckreiz spüren.

Zugleich kündigen unsere Wetterkundler bereits eine stürmische Verabschiedung des Sommers mit heftigen Windböen an, die sich bis zum November hin etablieren. Woran denkt zuerst ein Epithesenträger? Hoffentlich fliegt meine Maskerade nicht weg? Richtig!

Bis zum Ende des Monats September sollen die Temperaturen jedoch nie unterhalb von 15° C im Durchschnitt sinken, was gerade für die Epi's der oberen Atemwege (Mund, Nase) eine sehr erfreuliche Nachricht sein dürfte.

Die Full-Face-Masken (Motorrad-Tücher für die untere Gesichtshälfte) dürften wir bis zum Ende des Monats September kaum benötigen - vielleicht an einzelnen letzten Herbsttagen früh morgens?

Es wird von den Wetterfröschen sogar Hoffnung auf einen „goldenen Oktober“ gemacht! Aber dann ... sollen stürmische Zeiten folgen mit sehr viel Wasseranteil vom Himmel.

Das Foto von Tania Timpone dürfte damit die Realität aufzeigen ... (zumindest für den ersten Teil der Vorhersage).



Foto: © Tania Timpone @ titania-foto.com

## Nasen-Rekonstruktionen immer häufiger Epithesen versus Organ-Rekonstruktion

Im Visier der Mediziner steht dieses Thema schon recht lange, wie von den Webseiten einiger Universitäten zu entnehmen ist. Die medizinischen Möglichkeiten schreiten stetig weiter fort. Verpflanzung von Eigenhaut wird gerade bei der jüngeren Generation, die großteils noch im Berufsleben steht, rapide lauter. Und die Nase ist immer noch ein Organ, welches im Mittelgesicht des Menschen „beheimatet“ ist und zugleich noch lebenswichtige Aufgaben übernimmt. Da liegt der Grund aller Entscheidungen natürlich klar auf der Hand. Wer möchte schon gerne im Berufsalltag mit abnehmbarer Prothese bzw. Epithese da stehen?

Doch auch die Vorplanung zu einer Hauttransplantation kann nicht so auf die leichte Schulter genommen werden. Vom ersten Eingriff bis zur endgültigen Verheilung sollte man schon alles „all-in“ etwa ein Jahr Zeit in Kauf nehmen. Muss nach einer Tumorerkrankung später eine weitere Nachresektion durchgeführt werden (z.B. Metastasen) und es wurde schon der startende Ersteingriff zur Rekonstruktion vorgenommen, dann war sicherlich alles „für die Katz“.

Für Menschen, die noch mitten im Berufsleben stehen oder permanent der Öffentlichkeit ausgesetzt sind, dürfte die Frage pro Hautverpflanzung sicherlich näher stehen als bei Rentnern in

hohem Alter. Dennoch verbleibt die wichtige Frage nach einem günstigen Zeitpunkt für den Beginn der Rekonstruktion.

Das ideale Zeitfenster für den Start der rekonstruktiven Maßnahmen sollte auf jeden Fall gemeinsam mit dem Chirurgen besprochen werden, der auch die folgenden Operationen durchführen wird. Analog hierzu gibt es die Möglichkeit, „vorübergehend“ zum Epithesenträger zu werden, was aber für den Operateur eine andere Vorgehensweise während der Behandlung bedeutet.



Auch sollten vor jeder Handlung (OP) die Kosten mit der jeweiligen Krankenkasse abgeklärt werden. Jede Kasse hat ihre eigenen Richtlinien und übernimmt entsprechend die Kosten sehr individuell. Daher sollte jedes Behandlungsvorhaben rechtzeitig mit der Krankenkasse abgesprochen werden, wenn notwendig mit einem Kostenvoranschlag belegt werden.

Eine Tumorbehandlung selbst ist hiervon ausgenommen, weil es sich um eine medizinische Grundversorgung handelt. Alle weiteren Maßnahmen darüber hinaus sind Wahlleistungen, die es abzuklären gilt. Das bedeutet, das in der Regel die preisgünstigere Variante (Epithese) vollständig erstattet wird.

## Impressum

### adressen

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

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,  
Gesichtsversehrte und Epithesenträger  
Doris Frensel (Vorsitzende)  
Karl-Marx-Str. 7  
39240 Calbe

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)  
[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)  
[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

### (tele)-kontakt

phone: 039291 - 5 15 68  
mobile: 0157 - 74 73 26 55  
eMail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)

### soziales Netzwerk

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

### bankverbindung

Bank: Sparkasse Ulm  
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09  
BIC: SOLADES1ULM

### inhalt & gestaltung

#### Redaktion & Layout

##### Doris Frensel

eMail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)

##### Wolf-Achim Busch

eMail: [wolf-achim.busch@tulpe.org](mailto:wolf-achim.busch@tulpe.org)

### eingetragen beim

#### Amtsgericht Mannheim

Vereinsregister-Nr. VR 420668

#### Finanzamt Schwetzingen

StNr: 43043 / 30921

(gemeinnützig anerkannt)

### foto-copyrights :

Von uns verwendete Fotos stammen von [pixabay.com](http://pixabay.com) oder [titania-foto.com](http://titania-foto.com) und unterliegen der **CC0-Lizenz** (Public Domain), sofern es nicht am jeweiligen Foto durch anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

### Buch-Empfehlung

#### SHG Kehlkopferierte Bremen eV

Gröpelinger Heerstr. 406-408  
28239 Bremen

Tel.: 0421 - 6102 6710  
Fax: 0421 - 6102 6719



[www.kehlkopferiert-bremen.de](http://www.kehlkopferiert-bremen.de)

ISBN: 978-3-7469-4319-0  
[www.tredition.de](http://www.tredition.de)



Frank Denecke ist selbst Betroffener (Laryngektomierter), arbeitet als Psychoonkologe im „Ärztelhaus am Diako“ in Bremen und hat im Verlauf seiner langjährigen Tätigkeit immer wieder zu Ohren bekommen, dass Fachbücher zur Selbsthilfe recht schwierig und unverständlich zu lesen seien.

Parallel zu seiner psychoonkologischen Tätigkeit hat er deshalb ein Hilfsmittel erstellt, welches „aus der Sicht eines Betroffenen“ in verständlichem Deutsch mit einfachen Worten auch für den Otto-Normal-Verbraucher (ohne Latein-Kenntnisse) verstehbar und anwendbar ist.

Denecke versucht, auf den Level seiner Klientel (Patienten) aufzusteigen und mit „deren Sprache“ die Hilfe an sie heran zu tragen. Scheinbar mit großem Erfolg ...

Das Buch ist erhältlich unter den obigen Adressenangaben ...



**Elisabeth Wehrwein**

\*13.12.1939 † 24.06.2018

Viele Jahre haben wir unsere Gedanken und Stärken einander getragen. Elisabeth Wehrwein war Teil unserer Familie der Selbsthilfe.

Sie hat alle Herausforderungen und Prüfungen des Lebens bestanden und ist uns nun voraus ins ewige Leben.

Zurück zu bleiben und geduldig weiter warten zu müssen auf diese lichterfüllte Reise ist das, was uns als Hinterbliebene in Trauer versetzt.

Unser stilles Gedenken ist das Zeichen des letzten Abschiedsgrüßes an Elisabeth Wehrwein.

# # Wiedersehen in Kassel

## Jahrestreffen 2018 im CVJM Kassel

Bericht von Klaus Elfner

Am Donnerstag, dem Anreisetag aller Teilnehmer, trafen wir uns nach dem gemeinsamen Abendessen zu einem gemütlichen Beisammensein und zu einem Gedankenaustausch. Sehr interessant waren die Gespräche mit unseren neuen Mitgliedern Jutta Lechtenberg, Dagmar Dorn-Busch, Wolfgang Henseler und Gunthard Kissinger, der ersatzweise während des Treffens auch als Referent zur Verfügung stand.

Der Freitag war auch in diesem Jahr wieder als Seminartag vorgesehen. Zum Tagesanfang begrüßte Doris Frensel die anwesenden Mitglieder und informierte über entschuldigtes Fehlen von Karin Dick und Hannelore Hornig. Marianne Hummel lässt über Doris Grüße ausrichten, es geht ihr gut, für sie ist es aber zu anstrengend, an dem Treffen teilzunehmen.

Den ersten Vortrag hält Gunthard Kissinger, der als Referent eingesprungen ist, weil der Vortrag von Ronald Rabanda, Osterode, „Musik als Therapie“ leider gestrichen werden musste.



Gunthard Kissinger

Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv

Kissinger betont, dass die kurzfristige Vorbereitung zum Referat für ihn selbst nicht ganz leicht fiel. Er hat seinen Vortrag auf der Basis seiner eigenen Erfahrung aufgebaut. Gunthard Kissinger gehört der Vorstandschaft des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. an und spricht über den Sinn und Zweck von Selbsthilfegruppen. Im Zuge dessen verweist er auch auf die Schild-Studie (Selbsthilfe in Deutschland) hin. Insgesamt sind 50% der Behinderten in Selbsthilfegruppen organisiert, 50% versuchen, ihr Schicksal ohne Selbsthilfegruppe zu bewältigen. Insgesamt war der Vortrag von Gunthard Kissinger sehr lebendig, vor allem gab es eine Menge Fragen aus der Runde an den Referenten.



Foto: © Dagmar Dorn-Busch @ tulpe-Archiv



Sven Weise (SAK Halle)

Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv

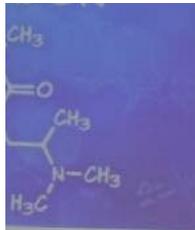
Der zweite Vortrag wurde von Sven Weise (SAK Halle) gehalten. „Methadon, Cannabis – Hilfe bei Krebs? Aus Sicht der Krebsgesellschaft“. Im Vortrag spricht Sven Weise von 500 verschiedenen Krebsarten, erkennbar sind die sehr unterschiedlichen Verläufe dieser Krebsarten. Insbesondere betont er, dass krebserregende Deodorants mit Aluminium sehr stark an der Ausbreitung von Krebskrankheiten eine Rolle spielen. Sehr wichtig seien Reha-Sportgruppen für Krebserkrankte. Diese wirken der Krankheit durch sportliche Betätigung entgegen. Sehr wichtig sei auch eine gute Ernährung.

„Ungewöhnliche Tropenfrucht erweist sich bei der Krebsbehandlung als 10.000 Mal wirksamer als eine Chemotherapie“

Untersuchungen, die bereits 1996 im Journal of Natural Products veröffentlicht wurden, ergaben – wahrscheinlich zum ersten Mal überhaupt –, dass die Stachelannone und besonders deren Samen eine zytotoxische Substanz enthalten, die gegen Krebs buchstäblich 10 000 Mal kräftiger wirkt als das übliche Chemotherapie-Medikament Adriamycin. Und im Unterschied zu diesem und anderen Chemotherapie-Mitteln schädigt die Stachelannone die gesunden Zellen nicht, sondern greift nur bösartige Zellen an.

Quelle: focus

Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv



**Methadon: Hyper, Hyper!**

Bei den vielen Medienbeiträgen zu den vielversprechenden Ergebnissen **fehlt** jedoch oftmals die nötige **journalistische Sachlichkeit**.  
bedenkliches Misstrauen gegenüber der Schulmedizin publik  
s einen nahezu verschwörungstheoretischen Charakter

Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-Archiv



Das dritte Referat „Logopädie – Mehr als Sprachtherapie“ hielt Azzisa Pula-Keuneke vom „dbl Frechen“. (Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V.) Sie brachte den Teilnehmer/innen die Wichtigkeit einer logopädischen Behandlung bei Krebserkrankungen näher.

Nach dem Abendessen versammelten sich die Mitglieder im Sitzungsraum und lauschten den gesanglichen Vorträgen von Alfred Behlau, wobei auch die Teilnehmer kräftig mitgesungen haben, ohne natürlich den Gedankenaustausch ganz zu vergessen.

Noch am Freitagabend begrüßten die Teilnehmer auch Werner Kubitzka, Vorsitzender der SHG Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., der dem weiteren Meeting bis Samstag als Teilnehmer beiwohnte.



Der Samstag stand auch in diesem Jahr wieder ganz im Zeichen der für unseren Verein jährlich notwendigen Jahreshauptversammlung. Doris Frensel als Vorsitzende begrüßte die anwesenden Teilnehmer zur Versammlung. Zu Beginn der Sitzung erwähnte sie vier Todesfälle, nämlich Maria Theresia Langsch (verstorben im Januar 2017), Ernst Breitsch (verstorben im Juni 2017), Bernhard Zeh (verstorben im Oktober 2017) und Willi Siegert (verstorben im November 2017). Zum Gedenken gab es eine Schweigeminute. Der Tätigkeitsbericht für 2017 wurde von Doris Frensel erläutert. Im Rahmen ihres Vortrages geht sie auf verschiedene Aktivitäten im Laufe 2017 jeweils kurz ein. Der Kassenbericht 2017 wurde ebenfalls von Doris Frensel erläutert, da die Kas-

siererin, Hannelore Hornig, in Urlaub war. Sie spricht von einem regelgemäßen Entwicklungsstand der Finanzen, wobei sich der Kassenbestand zum Ende 2017 wieder geringfügig erhöht habe. Der Bericht der Kassenprüfer Alfred Behlau und Hans Martin Bauer zeugte von einer einwandfreien Kassenführung unserer Kassiererin. Auch dem Vorstand wurde einstimmig Entlastung erteilt und die Wahl des neuen Vorstandes samt Kassenprüfer verlief aufgrund der souveränen Wahlleitung von Gunthard Kissinger unspektakulär und problemlos. Die Wahlergebnisse sind im Protokoll der Hauptversammlung protokolliert. Werner Kubitzka kündigte im letzten „Aussprachepunkt“ das Treffen des Netzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. im Oktober 2018 an. Gunthard Kissinger bedankte sich als neues Mitglied dafür, dass er erstmals bei einem TULPE-Treffen dabei sein durfte und nannte die Gruppe ein sehr diskussionsfreudiges Team.

Das nächste TULPE-Treffen 2019 wurde noch nicht festgelegt. Unser neues Mitglied Jutta Lechtenberg hat den Standort Münster als neues Ziel für das nächste Treffen vorgeschlagen. Nach der Abwicklung der Sitzungspunkte schloss unsere Doris Frensel die Jahreshauptversammlung.

Eine Fahrt zum Edersee stand für den Nachmittag an. Den Teilnehmer/innen wurde eine zweistündige Schifffahrt über den See geboten.



Karin Poland, Elke Zeh, sowie Doris und Klaus Elfner verabschiedeten sich jeweils aus verschiedenen Gründen schon am Samstag von der Teilnehmergruppe zur Heimreise.



Zum Abend gab es für die Verbliebenen noch ein gemütliches Beisammensein, um die Veranstaltung noch einmal Revue passieren zu lassen.

Der folgende Sonntag diente als offizieller Rückreisetag.

## Mitgliedsantrag / Förderbeitrag für Betroffene & Angehörige

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Selbsthilfegruppe:

### Angaben zur Person :

Vor- u. Zuname: \_\_\_\_\_

Geburtstag: \_\_\_\_\_

Straße & HsNr: \_\_\_\_\_

Plz, Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

eMail: \_\_\_\_\_

Beruf: \_\_\_\_\_

### Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

nur Förderbeitrag  nur Mitgliedschaft  beides

#### (nur Mitgliedschaft)

32 € jährlich = Mindestbeitrag für eine Mitgliedschaft

(zusätzlicher oder alternativer) **Förderbeitrag :**

15 €  25 €  50 €  100 €

¼-jährlich  ½-jährlich  jährlich

### Einzugsermächtigung : (in jedem Fall ausfüllen!)

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC: \_\_\_\_\_

Kontoinhaber: \_\_\_\_\_

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Bei Kindern und Jugendlichen wird bis zur Volljährigkeit nur der halbe Beitrag fällig.

### Ich bin

Betroffener  Familienmitglied eines Betroffenen  
 Mediziner / Arzt  Epithetiker / Anaplastologe

und auf TULPE aufmerksam gemacht worden durch :

(z.B. Internet, Wartezimmer-Zeitschrift, Gespräch mit Arzt, Bekanntenkreis, andere Betroffene, Presse, etc.)

### Beiträge und Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens 32,- €. Höhere, freiwillige Beiträge oder Spenden sind willkommen und werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich - Einzug jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt bzw. kann auf unserer Homepage:

[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org) oder  
[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)

in der Rubrik:  
(Orga\*thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden. Nutzen Sie alternativ das hiesige Formular.

## Freiwillige Angaben

### Art der Erkrankung :

(z.B.: Augenkrebs, Nasenkrebs, Kiefer-/Wangenkrebs)

### Epithesenträger :

ja  bald  nein

### Behandlungsmethode :

Operation  Bestrahlung  
 Chemotherapie  Sonstige

im Jahrgang: \_\_\_\_\_

### Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

### Krankenkasse :

(Name, Ort)

### Versicherungsform :

gesetzlich  privat

### Datenschutz-Behandlung :

Die Selbsthilfegruppe TULPE eV setzt Sie davon in Kenntnis, dass zur Vereinfachung der Mitgliederverwaltung die Angaben der Mitglieder unter Beachtung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) gespeichert werden. Es folgt keinerlei Weitergabe an Dritte, ein Missbrauch ist somit ausgeschlossen.

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

TULPE e.V.  
Frau Doris Frensel  
Karl-Marx-Str. 7  
39240 Calbe

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

Kropp, Rudolf

Gogg, Peter & Gisela (Nagold)

### Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, „vdek Berlin“

Krebsverband Baden-Württemberg

### Beiträge und Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens 32,- €. Höhere, freiwillige Beiträge oder Spenden sind willkommen und werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben

Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich - Einzug jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt bzw. kann auf unserer Homepage:

[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org) oder  
[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)

in der Rubrik: (Orga<sup>o</sup>thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei heruntergeladen werden. Nutzen Sie alternativ das Exemplar hier unten. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV absenden :

### Finanzbehörde:

TULPE e.V. ist gemeinnützig anerkannt und wird geführt beim:

**Finanzamt Schwetzingen**

**Steuernummer 43043 / 30921**

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis 200,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist.

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

**Livemusik**

für **Selbsthilfegruppen, Selbsthilfetage**

**ALFRED**

**Musiker**

Kontakt: [alli.behlau@web.de](mailto:alli.behlau@web.de)  
oder: [Facebook: Alfred B.](https://www.facebook.com/Alfred.B.)

### Schau in den Spiegel

*Text & Musik von Alfred Behlau*

1) Du bist so schön. Ich kann es seh'n,  
auch wenn das Andere nicht versteh'n.  
Schau in den Spiegel in dein Gesicht,  
sonst glaubst du mir nicht.  
Ja, du bist du - das kann man seh'n.  
Das finde ich schön.

2) Du gehst in's Bett, doch schläfst nicht ein.  
Du schließt die Augen, schaust in dich hinein.  
Wenn du dann um dein Morgen bangst -  
hab' keine Angst.  
Vieles ist rund, was eckig erscheint.  
So hab' ich's gemeint.

Refrain) Schau in den Spiegel in dein Gesicht,  
sonst glaubst du mir nicht.

3) Du schaust mich an und erzählst,  
was dich glücklich macht, womit du dich quälst.  
Du leuchtest plötzlich wie ein Stern.  
Das seh' ich so gern.  
Und ich fang' an dich zu versteh'n.  
Das finde ich schön.

4) Schönheit ist Glück und glücklich ist schön.  
Das kann man in deinen Augen seh'n.  
Kleine sind groß und Große sind klein -  
so soll es sein.  
Mutig, wer lebt, denn Leben heißt Mut.  
Das finde ich gut.

Refrain) Schau in den Spiegel in dein Gesicht,  
sonst glaubst du mir nicht.

Refrain) Schau in den Spiegel in dein Gesicht,  
sonst glaubst du mir nicht.

Der Text wurde von **Alfred B.** eigens für die gesichtsversehrten Menschen der TULPE-SHG geschrieben.

**Internet**

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)  
[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)  
[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

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