



wird gefördert durch die  
GKV Gemeinschaftsförderung  
„Selbsthilfe“

## Magazin für Patienten mit **Gesichtsversehrung**

MKG HNO Epithetik Dermatologie  
Neurologie Logopädie Unfallchirurgie

**kostenloses Exemplar  
zum Mitnehmen**

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

Foto: © silviarita @ pixabay



Foto: © Free-Photos @ pixabay.com

- ▶ **Haus-Infothek**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Doris Frensel
  - 04 Danksagung an Spender & Sponsoren
  - 05 SHG-Mitgliedschaft (Formular)
- ▶ **TULPE unterwegs**
  - 06 Patientenkongress in Gera (24.11.2018)
  - 07 Zukunftswerkstatt Schönebeck (01.12.2018)
  - 08 Onkologie Uni Marburg (06.02.2019)
  - 09 Sana Klinik Borna - HNO (20.02.2019)
- ▶ **Selbsthilfe vorgestellt ...**
  - 10 SHG-Support in der Hansestadt Rostock
  - 11 SHG „Nasenkrebs“ in Gründung (Hamburg)
- ▶ **Aus Uni & Wissenschaft**
  - 12 Gesichtslähmung (FNZ - Uni Jena)
  - 13 Therapie mit dendritischen Zellen
- ▶ **Gedenken & Ehrung**
  - 14 In Memoriam - Prof. Dr. Martin Klein
- ▶ **Arbeitswelt für Menschen mit Handicaps**
  - 15 Markt für Behinderte

## 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 Staßfurt**

StNr: 107 / 142 / 00726  
(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 anders-lautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografen.

## Vorwort

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

Das neue Jahr hat von uns Besitz genommen. Nach den vielen Feiertagen kehrt der Alltag ein. Ich wünsche allen Lesern und Mitgliedern von T.U.L.P.E. e.V., dass das neue Jahr viel Positives bringen wird. Denen, die mit Krankheit kämpfen, wünsche ich viel Kraft und Durchhaltevermögen zum Bewältigen der schweren Zeit. Eine positive Einstellung und die Familie sollen Ihnen dabei helfen.

In der letzten Ausgabe berichteten wir von der Möglichkeit, dass sich jetzt auch Jungen gegen den HPV-Virus impfen lassen können. Die Krankenkassen übernehmen dafür die Kosten. Ich kann nur hoffen, dass viele dies nutzen werden. Ich bin jedoch eher skeptisch. Bei den Mädchen liegt der Impfschutz bei nur 40%. Woran liegt es, dass sich nicht alle impfen lassen? Wird hier von den Ärzten zu wenig aufgeklärt? Sind sich die Eltern nicht bewusst, dass diese Impfung ihren Kindern einen Schutz gegen eine Krebserkrankung sein kann? Ich habe schon von vielen Diskussionen für den Impfschutz gegen viele Kinderkrankheiten gehört, wo die Eltern dagegen sind. Dabei kosten diese Impfungen nichts. Es ist eine Gesundheitsvorsorge auch für die Zukunft. Im Erwachsenenalter haben Kinderkrankheiten viel größere Folgen bei der Gesundheit. Das Argument, Kinder sollen irgendwann selbst entscheiden, ob sie sich impfen lassen oder nicht, kann ich nicht nachvollziehen. Ich glaube, dass die Kinder und Jugendlichen diesen Weitblick nicht haben können.

Hier muss sicher noch viel Aufklärungsarbeit geleistet werden. Hier sind Ärzte und Krankenkassen gefragt. Es ist erwiesen, dass HPV-Viren immer häufiger bei Tumorerkrankungen im Kopf-Halsbereich eine Ursache sind. Sicherlich gehören noch andere Faktoren dazu. Als eine Möglichkeit zur Krebsvorsorge sollte man der Impfung bei Jugendlichen einen viel höheren Stellenwert erweisen als sie heute hat. Da es keine Impfpflicht gibt, sollte das Bewusstsein auf die Wichtigkeit gelenkt werden.

**Ich möchte unsere Mitglieder noch einmal an unser Treffen in Münster vom 20.-23. Juni erinnern.**

**Es werden Vorträge aus der MKG, HNO und Epithetik angeboten. Die dürften sehr interessant werden. Dafür konnte ich Ärzte bzw. Epithetiker gewinnen. Dabei kommen die Gespräche zwischen den Teilnehmern nicht zu kurz. Die sind sehr wichtig, da sie auch das Vereinsleben prägen. Ein Austausch von Ängsten**



**und Sorgen unter Gleichgesinnten ist für die Bewältigung der eigenen Probleme wichtig.**

Auch in dieser Ausgabe werden Selbsthilfegruppen vorgestellt. Wir wollen helfen, den Bekanntheitsgrad dieser Gruppen zu erhöhen. Auch soll auf die unermüdete Arbeit der Selbsthilfeaktiven hingewiesen werden. Jeder dieser Gruppen engagiert sich für betroffene Menschen mit einer Tumorerkrankung im Kopf-, Halsbereich. Die Selbsthilfegruppen sind Anlaufstation für Gleichbetroffene in dieser Region.

Diese Möglichkeit der Gruppenvorstellung wollen wir beibehalten. Wenn Sie eine Facebook-Gruppe leiten oder eine Selbsthilfegruppe, dann melden Sie sich bei uns. Wir sprechen dann über die Möglichkeiten der Darstellung.

Ich wünsche allen Lesern eine schöne Frühlingszeit, wie ebenso viel Freude am bevorstehenden Osterfest 2019. Die Natur erwacht, erfreuen wir uns daran. Öffnen Sie Herz und Augen für diese schöne Zeit.

*Ihre / Eure*  
**Doris Frensel**



Foto: © jll111 @ pixabay.com

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

14.12.2018 IfA Velten & Hering (Genthin)

17.12.2018 Gertler Epithetik (Ascheberg)

27.12.2018 Motzkus, Yvonne (Berlin)

28.12.2018 Romer, Ursula (Konstanz)

### Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

### Finanzbehörde:

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

**Finanzamt Staßfurt, 39418 Staßfurt**  
**Steuernummer 107/142/00726**

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.

### 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 zur Mitgliedschaft 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.

den werden.

Nutzen Sie alternativ das Exemplar, welches Sie in dieser Ausgabe auf der nächsten Seite abgedruckt finden. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV senden. (Adresse am Ende des Formulars angeben).

Für eine Patenschaft (ohne Mitgliedschaft benutzen Sie bitte eines der zutreffenden Formulare.

## Werden Sie **EpiFace-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

Empfänger: TULPE eV  
Bank: Sparkasse Ulm  
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09  
BIC: SOLADES1ULM  
Verwendungszweck: EpiFace-Patenschaft (Infoheft)

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 !





## 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

## Patientenkongress in Gera (24.11.2018)

Veranstaltung der Deutschen Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe lud zu einem Kongress für Patienten nach Gera ein. Die Veranstaltung stand unter dem Titel : „Aktuelles aus der Krebsmedizin“.

Viele Selbsthilfeverbände der verschiedensten Entitäten waren präsent. Vom Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. waren Werner Kubitzka und Doris Frensel vor Ort.

Der Kongress im Penta-Hotel wurde von vielen Betroffenen und Interessierten besucht, wodurch die Stände der SHG's stetig stark frequentiert waren.

Dr. Dirk-Michael Zahn wies in seiner Begrüßungsrede darauf hin, dass die Psychoonkologie immer mehr an Bedeutung bei der Behandlung von Tumoren gewinnt. Der nachfolgende Beitrag sollte die neuen Behandlungsmethoden in der Onkologie aufzeigen. Leider war dieser Vortrag zu sehr auf Hautkrebs zugeschnitten.

Nach einer Pause wurden viele Vorträge in kleineren Räumen angeboten. Für die Kopf-Hals-Mund-Tumoren konnten Dr. Bernd Mansel aus Nordhausen und Dr. Rhea Machlitt aus Jena gewonnen werden.

Dr. Mansel berichtete in seinem Vortrag, welche Partner bei der Behandlung von Kopf-Hals-Mund Tumoren notwendig sind. Ein gutes Tumorzentrum ist genau so wichtig wie die Einbeziehung der Selbsthilfe. Ein gutes Arzt-Patient-Verhältnis ist eine gute Basis, um eine optimale Behandlung zu gewährleisten. Dabei steht die Lebensqualität immer an oberster Stelle. Vorhandene Befunde erleichtern dem Arzt die Diagnosestellung. Die Familie sollte bei der Behandlung und den Gesprächen mit einbezogen werden. Im Zentrum der Behandlung steht immer der optimale Behandlungserfolg. 14.000 Neuerkrankungen im Jahr zeigen die steigende Tendenz bei dieser Tumorerkrankung. Statistiken zeigen, dass die Häufigkeit in Mitteldeutschland sehr hoch ist.

Dr. Rhea Machlitt zeigte an klinischen Beispielen der Uniklinik Jena, wie wichtig es ist, früh zum Arzt zu gehen. Je früher eine Diagnose gestellt werden kann, desto bessere Heilungschancen bestehen. Bei der interdisziplinären Tumorkonferenz wird jeder Fall beraten. Die Familie wird bei der OP-Planung mit einbezogen. Nach der OP erfolgt oftmals eine Bestrahlung/Chemotherapie und dann erfolgt die Nachsorge. Eine notwendige Rekonstruktion verbessert die Lebensqualität. Anhand eines Fotobeispiels „vorher und nachher“ wurde sehr deutlich, dass die Ästhetik eine große Rolle spielt.

Anschließend wurden in der Diskussionsrunde, die von Werner Kubitzka geleitet wurde, alle Fragen zum Referat beantwortet.

Am Nachmittag wurde ein offener Dialog: „Zufriedenheit mit der Versorgung in der Region“ angeboten. Dazu konnten Fragen gestellt werden und die Experten standen Rede und Antwort.

Insgesamt war es eine gelungene Veranstaltung, die von den Bürgern, den Betroffenen, und genauso von den Interessierten gleichermaßen angenommen und somit zum großen Erfolg wurde. Das Interesse, sich Informationen von Experten zu holen und Kontakt zu den Selbsthilfegruppen herzustellen, war groß.

Doris Frensel



Fotos © Doris Frensel @ Tulpe-archiv



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

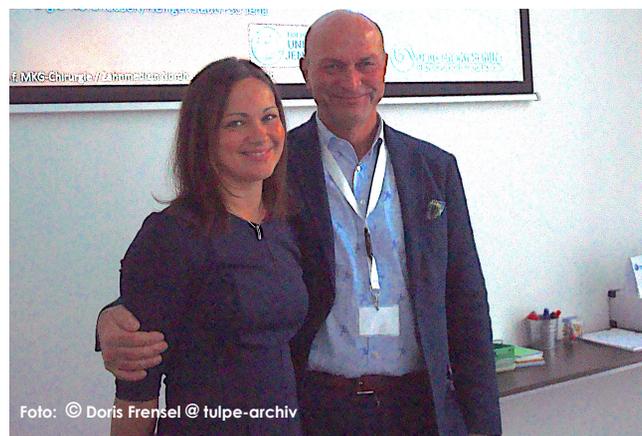


Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



## 1. Interdisziplinäres Symposium - Uni Marburg Kopf-Hals-Onkologie (06. Februar 2019)

Vom Universitätsklinikum Marburg waren wir zu dieser Veranstaltung eingeladen. Eine onkologische Versorgung braucht eine professionelle Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen, die auf höchstem medizinischem Standard erfolgt.



Foto: © Hannelore Hornia @ tulpe-archiv



Foto: © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv

Die Kooperation der onkologischen Disziplinen (HNO & MKG, Strahlen- und Systemtherapie) ist eine unabdingbare Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung und Rehabilitation krebskranker Patienten.

Nach Vorstellung des Ärzteteams und Präsentation des Interdisziplinären Kopf-Hals-Tumorzentrums kamen die einzelnen Disziplinen zu Wort.

Der erste Vortrag behandelte die modernen Techniken der Tumoresektion und Rekonstruktion. Dr. Ingo Fischer (MKG) stellte die modernsten Möglichkeiten der Defektdeckung im Kopf-Halsbereich vor. Hier werden an die Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie höchste Ansprüche der Wiederherstellung von Funktion und Ästhetik gestellt. Eine eingehende Planung auch mittels 3D-Modellen ist mit allen Disziplinen notwendig.

Im zweiten Vortrag von Prof. Dr. Johannes Schultz (HNO) ging es um die Behandlung des Kehlkopfkarzinoms und die Möglichkeiten der verschiedenen Therapien wie Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Auch er stellte heraus, dass die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachrichtungen Grundlage einer erfolgreichen Behandlung sei.

Nach einer kurzen Kaffeepause wurden die Vorträge fortgesetzt. Zunächst berichtet Frau Prof. Dr. Hilke Vorwerk (Strahlentherapie) über die Partikeltherapie bei Kopf-Halstumoren, hierbei werden verschiedene

Zonen eines Tumors mit unterschiedlicher Intensität bestrahlt.

In weiteren Vorträgen wurden die Immuntherapie (Dr. Jorge Riera-Knorrenschild - Hämatologie, Onkologie, Immunologie) und die interventionelle Radiologie, Wärme- und Kältetherapien (Prof. Dr. Andreas H. Mahnen - Direktor der Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie) beleuchtet.

Abschließend berichtete Frau Prof. Dr. Christiane Hey (Phoniatrie und Pädaudiologie) über das Dysphagiemanagement - Erhaltung der Lebensqualität bei Schluckstörungen.

Dieses Symposium hat ganz deutlich gezeigt, wie wichtig die wöchentlichen Tumorkonferenzen unter Einbeziehung aller Fachrichtungen der Onkologie zum Wohle und bester Behandlung krebskranker Menschen sind.

Artikel von  
Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornia @ tulpe-archiv

## Gespräch mit Dr. med. Karsten Koch (20.02.2019)

HNO - Sana-Kliniken Borna (Leipziger Land)

Das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. startete Ende letzten Jahres eine Mailingaktion, wo deutschlandweit MKG- und HNO Kliniken, Strahlenkliniken u.a. angeschrieben wurden. Mit einem Antwortschreiben konnten die angeschriebenen Kliniken und Praxen Flyer abfordern, sowie um ein Gespräch entweder telefonisch oder vor Ort bitten.

In einem ersten Gespräch mit der HNO-Klinik Borna kam zum Ausdruck, dass ein weiteres Gespräch vor Ort gewünscht wurde.



Foto: © Archiv @ Klinik Borna (Leipziger Land)

TULPE e.V. ist Mitglied im Netzwerk. Wir waren von Anfang an dabei. Werner Kubitzka konnte uns schnell von der Idee, einen Verband für Kopf-Hals-Tumor Patienten zu gründen, überzeugen. Es dauerte einige Jahre bis diese Idee Wirklichkeit wurde. Heute arbeite ich im Vorstand mit. Und in dieser Funktion nahm ich diesen Termin wahr, da Borna bei Leipzig liegt und für mich gut zu erreichen ist.

Das Gespräch mit Dr. Koch von der HNO Klinik Borna war sehr aufschlussreich. Da ich mir im Vorfeld schon viele Fragen notiert hatte, kam ein intensives Gespräch zustande. Die HNO-Klinik Borna arbeitet sehr eng mit der MKG in Leipzig zusammen. In der heutigen Zeit wo eine interdisziplinäre Behandlung der Patienten immer wichtiger wird, ist diese Kooperation enorm wichtig. Da es an diesem Klinikum keine eigene radiologische Abteilung gibt, wird eng mit der Radiologie in Altenburg und Leipzig zusammengearbeitet. Die Tumorkonferenzen werden im Hause durchgeführt. Dabei werden die aktuellen Tumorfälle besprochen und die Therapiemöglichkeiten besprochen und festgelegt. Da das Haus über eigene Psychoonkologen verfügt, werden die Tumorpatienten optimal psychoonkologisch betreut. Dies ist sehr vorteilhaft, denn je eher diese Betreuung erfolgt, um so besser kann der Patient lernen, mit der neuen Situation umzugehen.

Die HNO Klinik strebt für 2019 die Zertifizierung zum Tumorzentrum an.

Dr. Karsten Koch freut sich über die weitere Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.. Er wird Patienten darauf hinweisen, wie wichtig die Selbsthilfe ist. Ferner wird er Patienten aktiv darauf ansprechen. Er wird ebenfalls das Betreuungs- und Pflegepersonal dafür sensibilisieren.

Wir hoffen, dass wir Patienten finden, die bereit sind als Patientenbetreuer zu fungieren. Ein großer Schritt wäre das in Richtung Bildung einer Gruppe, die sich dann regelmäßig treffen und sich austauschen kann.

Aus eigener Erfahrung in der Arbeit bei TULPE weiß ich, dass die Tumoren an der Nase zunehmen. Dies bestätigte mir Dr. Koch. Dabei spielen als Ursache dieser Tumorerkrankung nicht nur Alkohol und Rauchen eine Rolle, sondern immer mehr HPV-Viren.

Wenn die Nase nach einer Tumor-Diagnose entfernt werden muss, erfolgt nach Abheilung eine Versorgung mit einer Epithese. Die Klinik in Borna arbeitet in diesen Fällen sehr eng mit einem Epithetiklabor in Leipzig zusammen. Die Kooperation ist sehr wichtig, da der Epithetiker in die Behandlung stark eingebunden wird. Er muss zeitig wissen, welche Bedingungen er für eine Epithese vorfindet. Eine Epithese ist ein Individualprodukt und wir ganz speziell für den Patienten angefertigt. Über die Art und Weise der Befestigung wird genauestens gesprochen, damit der Patient optimal versorgt werden kann.

Für die Patienten, die in Borna behandelt werden, ist es gut zu wissen, dass sie gut versorgt werden. Auch wenn nicht alle Abteilungen, die für eine Tumorbehandlung notwendig sind, unter einem Dach arbeiten, ist es für den Patienten wichtig, dass es Kooperationen mit den entsprechenden Fachabteilungen gibt. Die Nähe zu Leipzig bringt für das Klinikum gute Möglichkeiten, dass die Patienten bestmöglichst versorgt werden können.

Artikel von  
Doris Frensel



Dr. med. Karsten Koch

Foto: © Archiv @ Sana Kliniken (Leipziger Land)



Doris Frensel

## Universitäts- und Hansestadt Rostock

### Vielfalt der Selbsthilfe

In der Universitäts- und Hansestadt Rostock, die in der Mitte Mecklenburg-Vorpommerns am Ausläufer der Warnow in die Ostsee liegt, sie ist also auch eine See- und Hafenstadt, deren Herz bis Anfang der 90er Jahre im Rhythmus der Werften schlug, arbeiten z.Zt. 140 Selbsthilfegruppen. Darunter 18 onkologische Selbsthilfegruppen, die unter Leitung des onkologischen Zentrums der medizinischen Universität Rostock im onkologischen Netzwerk zusammen arbeiten.

Dazu gehört auch die 2014 gegründete Selbsthilfegruppe für Tumore im Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halsbereich. Diese Gruppe zählt inzwischen 17 aktive Mitglieder und trifft sich am letzten Montag jedes Monats in den Seminarräumen der Universität Rostock, die diese für die Gruppe kostenfrei zur Verfügung stellt.

Ziel der Gruppenarbeit ist einerseits über Probleme im Zusammenhang mit der Erkrankung zu sprechen. Über aktuelle Termine, Veranstaltungen, Gesetze und Neuerungen in der medizinischen und sozialen Versorgung zu informieren und Möglichkeiten aufzuzeigen, was jeder selbst für sich tun kann um besser mit den Nebenwirkungen der Behandlung zu leben. Dabei unterstützen uns sowohl die Ärzte als auch die Therapeuten der MKG der medizinischen Universität Rostock.

Auf der anderen Seite versuchen wir Projekte und Veranstaltungen zu organisieren, in denen die Mitglieder sich mit ihren Fähigkeiten und Talenten einbringen und so wieder aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.

Gerade das ist wichtig, denn durch die Erkrankung werden viele Betroffene aus ihrem bisherigen Leben heraus gerissen. Sie sind zur „Untätigkeit verdammt“. Um kein Opfer der Krankheit zu werden arbeitet die Gruppe eng mit Ärzten und Therapeuten zusammen und sucht ständig nach neuen Herausforderungen. So haben Mitglieder der Gruppe zur Einführung eines Allergietestgerätes für RO-DENT als Testpersonen mitgewirkt.

2017 startete das onkologische Netzwerk der Uni Rostock ein Videoprojekt zur Vorstellung der onkologischen Selbsthilfegruppen in Rostock in den sozialen Netzwerken. Daraus entstand die Idee einen Aufklärungs- und Informationsfilm über Tumore im Mund-Kiefer-Gesichts- und Halsbereich und die Arbeit der Selbsthilfe anzufertigen.

In dem Film, der den Titel "Eine

ungewollte Reise" erhielt, wirken Ärzte, Schwestern der MKG der Uni Rostock und Mitglieder der Selbsthilfegruppe mit. Seit September 2018 ist er unter rok-tv-mediathek zu sehen. Dort können auch andere Selbsthilfegruppen oder auch das Selbsthilfenetzwerk MUND den Film für ihre Öffentlichkeitsarbeit herunterladen und nutzen.

Ein anderes Beispiel, an dem die Mitglieder der Selbsthilfegruppe einen großen Anteil haben, ist eine Sportstudie für Patienten mit Kopf-, Kiefer- und Halstumoren. Diese Studie lief ein viertel Jahr. 2x wöchentlich trafen sich die Teilnehmer unter wissenschaftlicher Anleitung zum Training. Die Ergebnisse dieser Studie, die einer Verbesserung der Beweglichkeit im Kopf-Hals-Schulterbereich vor und speziell nach der Therapie dienen, sollen in die onkologische Trainingstherapie einfließen und allen Patienten bundesweit zur Verfügung gestellt werden. Wir können schon jetzt sagen, dass sich bei uns eine Verbesserung der Beweglichkeit und der Lebensqualität durch die Übungen eingestellt hat.

Neben diesen Projekten nehmen die Mitglieder der Selbsthilfegruppe auch aktiv an der Vorbereitung und Gestaltung von Veranstaltungen teil. So z.B. am "Tag der onkologischen Selbsthilfegruppen Rostock", der Offenen Krebskonferenz in Hohe Düne, den Patiententagen der MKG der Universität Rostock oder der DÖSAG-Tagung. Seit 2017 informieren wir auch über das Selbsthilfenetzwerk MUND und TULPE e.V.. Für 2019 haben wir uns auch schon neue Projekte überlegt, unter anderem wollen wir die Patientengespräche weiter anbieten und ausbauen. Und wir werden weiter daran arbeiten, dass Patienten mit Tumoren im Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halsbereich im Rahmen der Therapie, wenn nötig, ihren Zahnersatz erhalten und die Kosten von den Kassen übernommen werden. Denn immer noch müssen viele Betroffene die Kosten

für Implantate und Suprakonstruktionen in Rostock selber tragen, auch wenn die Kostenfrage im SGB V eindeutig zu Gunsten der Patienten geregelt ist. Übrigens - bei uns kann jeder Mitglied werden wenn er Hilfe sucht.

Artikel von  
Ute Kalinowski



Foto: © U. Kalinowski (SHG Rostock)

## Gründungsphase Selbsthilfe Nasenkrebs (Plattenepithelkarzinom)

Nasenkrebs? Was ist das? Er ist so selten und kaum erkennbar - selbst von Fachärzten leider oft nicht mit bloßem Auge auszumachen - nur durch gesicherte Biopsie. Steht die Diagnose fest, fühlen sich Betroffene oft allein und ratlos damit. Denn nur 0,2% der Krebserkrankten sind davon betroffen und davon 2/3 Männer.

Die Selbsthilfegruppe soll allen Betroffenen das Gefühl geben nicht allein zu sein, fragen zu können, Antworten zu erhalten oder zu geben. Auch seinen Empfindungen und Ängsten Ausdruck zu verleihen, denn es betrifft die Mitte des Gesichts. Ob die Nase erhalten wurde oder nicht, man wird angeschaut, muss damit Monate leben, bis eine operative Lösung wie Rekonstruktion oder eine Nasenepithese geschaffen ist.

Erfahrungen und Lösungen finden und das gemeinsam. Sich wieder wohl fühlen. Wir können etwas tun! Das ist das Ziel dieser Gruppe. Die Treffen werden bei KISS in Hamburg, Kontaktstelle Mitte (HBF) stattfinden.

Kontakt: KISS Hamburg  
Selbsthilfe-Telefon 040 - 39 57 67

selbsthilfgruppennasenkrebs@vodafoneemail.de  
oder Margrit D. 0172 - 54 36 306



**OP-Bericht** - Bei dieser Diagnose ist eine rechtzeitige Biopsie und anschließende Behandlung voraus gegangen.



**Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfgruppen in Hamburg**

**KISS Hamburg-Mitte** - ist die Kontaktstelle, bei der sich Betroffene anmelden können.



## Selbsthilfegruppe Nasenkrebs (Plattenepithelkarzinom)

Wir sind wenige, aber nicht allein. (0, 2 % aller Krebserkrankten sind nur betroffen.)

Wir sind eine neue Selbsthilfegruppe hier im Norden und wir sind selbst betroffen in unterschiedlichen Stadien mit unterschiedlichen OP-Ausgängen. (Endonasal, Aufbau, Epithese etc.) Wir begleiten gemeinsam mit Ihnen: Diagnosestellung (was bedeutet das?), Vor- und oder Nach-OP. Wir wissen wovon wir reden. Wir beraten und wägen ab. Wir erarbeiten gemeinsam, Lösung- Linderung- Stärkung. Akzeptanz, um selbstbewusst und fröhlich in der Öffentlichkeit zu leben. Wir tauschen Erfahrungen aus. Wir lernen voneinander. Welche Möglichkeiten haben wir? Schwerbehinderung, Beratungsstellen, Nasenpflege uvm.

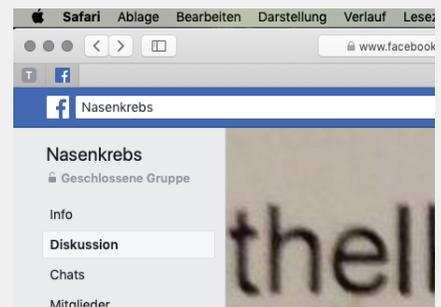
Nur Mut. Bist Du/ sind Sie dabei? Die Treffen finden bei KISS Mitte am Hamburger Hauptbahnhof statt.

Kontakt über  
**KISS Hamburg Selbsthilfe-Telefon**  
**☎ 040 - 39 57 67**  
**Mo - Do 10 - 18 Uhr**

**Oder: Selbsthilfenasenkrebs@vodafoneemail.de**

Diese Selbsthilfegruppe ist bei KISS Hamburg gelistet.  
Für den Text ist die Gruppe/die gründende Person selbst verantwortlich.

Stand: 01.2019



**Facebook** - Die geschlossene Gruppe ist eingerichtet. Hier können sich Betroffene „geheim“ über Sorgen und Nöte „auch anonym“ austauschen.



**Gespräch** - Persönlicher Austausch mit anderen Betroffenen ist möglich. Sowohl „virtuell“ (FB), mündlich (Telefon) oder auch „vis-a-vis“ (Hamburg).

## Pressemittteilung der Uniklinik Jena

### Thüringer Behandlungszentrum entwickelte neues Verfahren

70.000 Patienten in Deutschland sind chronisch betroffen. Fazialis-Nerv-Zentrum an der Universitätsklinik Jena kombiniert Expertenwissen / Interdisziplinäre Behandlung.

Für Patienten mit einer Gesichtslähmung bietet ein spezialisiertes Behandlungszentrum in Thüringen einen neuartigen Therapieansatz. Das „Fazialis-Nerv-Zentrum“ am Universitätsklinikum Jena (UKJ) vereint dabei verschiedene Fachrichtungen. Die junge Einrichtung ist ein gemeinsames Zentrum der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des UKJ, der Klinik für Neurologie des UKJ und des Lehrstuhls für Biologische und Klinische Psychologie der Friedrich-Schiller-Universität Jena sowie weiterer kooperierender Einrichtungen zur Verbesserung der Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen des Gesichtsnervs (Fachbegriff: „Nervus facialis“). Prof. Dr. Orlando Guntinas-Lichius, Direktor der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde am UKJ, sagt: „In dieser Form ist die 2012 gestartete Kooperation einzigartig in Europa. Allein in Deutschland gibt es ca. 70.000 Patienten mit einer deutlich sichtbaren chronischen Gesichtsnervenlähmung, denen wir so umfassendere Diagnostik und Therapie anbieten können.“

#### Symmetrie des Gesichts ist oft entstellt

Schädigungen des Gesichtsnervs, die unter anderem durch Unfälle, Viren oder Tumore, aber auch als Nebenwirkung von Operationen am Kopf auftreten können, gehen in der Regel mit erheblichen Entstellungen und Funktionseinschränkungen der Gesichtsmuskulatur einher. Oft ist die Symmetrie des Gesichts entstellt, Patienten können Schwierigkeiten beim Sprechen und Essen haben oder unfähig sein, das Auge auf der gelähmten Seite und den Mund komplett zu schließen. Hinzu kommen Probleme, Emotionen auf der betroffenen Seite auszudrücken. „Die mit der Erkrankung einhergehende Entstellung des Gesichtsausdrucks führt oft zu depressiven Verstimmungen und zur

Einschränkung der sozialen Kontakte und der Teilhabe am öffentlichen Leben“, berichtet Dr. Gerd Fabian Volk, der in der Spezialsprechstunde für Elektromyographie des Kopf- und Halsbereiches bereits seit vielen Jahren diese Patienten unter anderem mit Botulinumtoxin behandelt.

#### „Neurofeedback“ hilft, Gesichtsmuskulatur neu und besser zu kontrollieren

Seit rund fünf Jahren bietet das Zentrum ein neues Verfahren zur Behandlung peripherer Gesichtslähmungen („Fazialisparese“) an, das verschiedene Ansätze aus Physiotherapie, Psychologie und Verhaltensmedizin kombiniert. Mit Hilfe einer Vielzahl von Bewegungsübungen und der simultanen Aufzeichnung der elektrischen Aktivitäten der Gesichtsmuskeln und Rückmeldung dieser Aktivität an die Patienten (Neurofeedback), lernen die Patienten unter therapeutischer Anleitung, ihre gesamte Gesichtsmuskulatur neu und besser zu kontrollieren. Ergänzt werden diese Übungen durch tägliche Aufgaben, die auf Station absolviert werden. Das tägliche Training von drei bis vier Stunden erstreckt sich über zwei Wochen, wobei die Patienten in dieser Zeit stationär in der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde aufgenommen werden.

Neben diesem intensiven Training erfolgt eine umfassende medizinische und psychologische Diagnostik des Gesichtslidens durch ein hochspezialisiertes Team aus HNO-Ärzten, Neurologen und Psychologen. Eva Miltner, die als Physiotherapeutin das Training anleitet, ist über die bisherigen Ergebnisse erfreut: „Die ersten auf diese innovative Weise behandelten Patienten waren mit den erzielten Behandlungsergebnissen sehr zufrieden und zum Teil verwundert, dass selbst Jahre nach Beginn der Läh-

mung noch eine beträchtliche Verbesserung der Gesichtsmuskulaturaktivität und der Asymmetrie des Gesichts erzielt werden konnten.“

**Fazialis-Nerv-Zentrum (FNZ)**  
**Universitätsklinikum Jena**  
**Lessingstr. 2**  
**07743 Jena**  
eMail: [fnz@uni-jena.de](mailto:fnz@uni-jena.de)



Foto: © Jurgko @ pixabay.com

## Krebstherapie mit dendritischen Zellen *Wirksamkeitsgeprüfte Maßnahmen fehlen noch*

Dendritische Zellen werden umgangssprachlich auch körpereigene Immunzellen genannt.

Als experimentell vielversprechende Weiterentwicklung der Tumorimpfung, der sogenannten aktiven spezifischen Immuntherapie (ASI), werden bei der Krebstherapie mit dendritischen Zellen abgetötete Krebszellen bzw. deren Bestandteile (Tumorantigene) den Patienten nicht mehr direkt verabreicht, sondern zunächst mit spezialisierten Abwehrzellen (dendritischen Zellen) zusammengebracht. Diese aktivieren dann spezielle Zellen des Immunsystems (natürliche Killerzellen und zytotoxische Lymphozyten), die in der Lage sind, Krebszellen abzutöten. Hierbei handelt es sich um ein relativ aufwendiges Therapieverfahren, da:

1. Monozyten aus dem Blut isoliert und mit Zytokinen bebrütet werden müssen, um als dendritische Zellen verfügbar zu sein,
2. das Tumormaterial nach der Operation aufbereitet werden muss,
3. die dendritischen Zellen im Reagenzglas mit Krebszellen oder mit Tumorantigenen beladen werden müssen,
4. die dendritischen Zellen den Patienten injiziert werden müssen.

Die Krebstherapie mit dendritischen Zellen wird von

ihren Fürsprechern zur Vorbeugung vor Rezidiven oder Metastasen empfohlen. Selbst bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen wird von Therapieerfolgen berichtet, in Einzelfällen sogar von Krebsrückbildungen. Die Kosten für diese Therapie bewegen sich im vier- bis fünfstelligen Eurobereich. Sie hängen davon ab, welche Art der dendritischen Zelltherapie eingesetzt wird (abgetötete Krebszellen oder Tumorantigene) und welche Qualität und somit Reinheit der Krebszell- oder Tumorantigen-Präparation vorliegt.

Vorgenannte Therapieform mit dendritische Zellen gilt als vielversprechende Behandlungsmöglichkeit, die aber der weiteren Erforschung bedarf. Bislang liegen keine wissenschaftlich fundierten klinischen Studien vor, die die Wirksamkeit der Methode bei Krebspatienten ausreichend beweisen. Bis zum endgültigen Nachweis von Qualität, Unbedenklichkeit und Wirksamkeit sollte die Dendritische Zelltherapie ausschließlich in Studien an universitären Zentren angewendet werden.

Eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen erfolgt in der Regel nicht und sollte vor einem Behandlungsversuch unbedingt abgeklärt werden!

Quelle:



**Krebsgesellschaft  
Nordrhein-Westfalen e.V.**

Webseite:

<http://www.komplementaermethoden.de>

## Komplementär / Alternativ

### *Definition - Unterschiede der Anwendung*

Die Anwendung komplementär-medizinischer Therapieverfahren ist bei Krebsbetroffenen weit verbreitet. Erkrankte wollen alles versuchen, um gesund zu werden. Kontrollierte Studien zu Unbedenklichkeit und Wirksamkeit fehlen allerdings für die meisten dieser Verfahren.

Definitionsgemäß sind komplementärmedizinische Maßnahmen Ergänzungen oder Optimierungen der Krebsstandardtherapien. Sie stehen damit im Gegensatz zu den sogenannten „alternativen Therapien“, die erprobte Standardtherapien ersetzen wollen.

Nur für einzelne (wenige) komplementäre Therapie-maßnahmen liegen Daten aus kontrollierten klinischen Studien vor, die deren Unbedenklichkeit und Wirksamkeit belegen. Der Vorteil für den Patienten liegt dabei insbesondere in der verbesserten Lebensqualität durch Reduktion tumor- bzw. therapiebedingter Nebenwirkungen oder Symptome.

Patienten sind Nebenwirkungen von Krebsstandardtherapien nicht hilflos ausgeliefert, sie können mit komplementärmedizinischen Maßnahmen gegensteuern.

Wichtig ist dabei, nur solche komplementärmedizinische Maßnahmen anzuwenden, die keinen hemmenden Einfluss auf die absolut vorrangigen Krebsstandardtherapien haben.

## Fatigue

### *Broschüre zum Download*

Unendlich erschöpft, matt und kraftlos – vielen Krebspatienten ist dieser Zustand sehr vertraut. Anfangs mit der Therapie in Verbindung gebracht, hält er oft selbst dann noch an, wenn alles andere überstanden zu sein scheint. Fatigue bessert sich auch durch Ausschlafen oder körperliche Schonung nicht.

Was kann man gegen diese übermäßige Erschöpfung tun? Mit der Broschüre "Fatigue" informiert die Krebsgesellschaft NRW umfassend über das Phänomen. Die Entstehungsursachen werden ebenso erläutert, wie die diagnostische Abklärung und mögliche Therapien.

Die Broschüre kann herunter geladen werden unter:  
<http://www.krebsgesellschaft-nrw.de/>

Das 20-seitige Heft ist als PDF-Dokument auf der Webseite der Krebsgesellschaft NRW auffindbar unter in der Rubrik „Behandlung finden“ im Untermenü „Supportivtherapie bei Krebs / Fatigue“. Etwas 30% aller Krebspatienten leiden während, aber auch noch jahrelang nach Beendigung der Therapie unter den beschwerlichen Merkmalen der Fatigue.

Warum? Diese Frage wird eingehend und gut verständlich in der kleinen Broschüre erklärt. Auch therapeutische Empfehlungen werden gegeben.

## Prof. Dr. Dr. Martin Klein

*Ein Mediziner mit Herz für Beruf und Selbsthilfe*

*Je schöner und voller die Erinnerung, desto schwerer die Trennung.*

*Aber die Dankbarkeit verwandelt die Qual der Erinnerung in eine stille Freude.*

*Man trägt das vergangene Schöne nicht wie einen Stachel, sondern wie ein kostbares Geschenk in sich.*

**(Dietrich Bonhoeffer)**

### Nachruf

Im Dezember 2018 erhielten wir die traurige Nachricht; dass Herr Prof. Dr. Dr. Martin Klein, MKG-Chirurg an der Fachklinik Hornheide Münster, im Alter von 59 Jahren verstorben ist.



Foto: © Archiv @ Fachklinik Hornheide

Seit 2009 war Prof. Dr. Dr. Klein Mitglied bei unserem Selbsthilfeverein TULPE e.V.. Es war ihm ein Bedürfnis, sich für gesichtsversehrte Menschen einzusetzen. Sein Engagement für Krebskranke ging aber weiter, er war Mitstreiter der Münsteraner Allianz gegen Krebs, eines Zusammenschlusses der Fachklinik Hornheide, des Clemenshospitals und der Raphaelsklinik Münster.



**MAGKs**

**Münsteraner Allianz gegen Krebs**

gemeinsames Onkologisches Zentrum von  
Clemenshospital, Raphaelsklinik & Fachklinik Hornheide

Seit Jahren werden Patiententage veranstaltet, bei denen sich Betroffene und Interessenten über Krebserkrankungen informieren können.

Dabei wird hier die Selbsthilfe ebenso eingebunden. Dort konnte ich auch unseren Verein präsentieren und zu Fragen der Teilnehmer Stellung nehmen. Des Weiteren hat Prof. Klein maßgeblich Anteil daran, dass die Fachklinik Hornheide heute zertifiziertes Tumorzentrum für Kopf- und Halstumore ist.

Wir können nur wünschen und hoffen, dass seine Arbeit fortgesetzt wird und die Zusammenarbeit mit TULPE e.V. weitergeht. Von der Klinik wurden bereits Gesprächstermine vereinbart und zum Jahrestreffen unseres Vereins in Münster wurde uns ein Referent zugesichert.

Die Nachricht über den Tod von Prof. Klein hat uns sehr getroffen. Wir wünschen seiner Familie und den Angehörigen viel Kraft, diese schwere Zeit der Trauer und des Verlustes zu bestehen.

Es war der Wunsch von Prof. Klein und seiner Familie, anstelle von Kondolenzspenden den Selbsthilfeverein TULPE e.V. zu bedenken. Für diese Geste möchten wir uns ganz herzlich bedanken.

Im Namen aller Mitglieder von TULPE e.V

**Doris Frensel**

( Vorsitzende )



Foto: © Hannelore Hornia @ tulpe-archiv

## (1) Behindert - (2) Frau - (3) Arbeitssuchend 3-fach „chancenlos“?

Das Jahr 2007 wurde als das Europäische Jahr der Chancengleichheit begangen. Wie sieht es mit den gleichberechtigten Chancen behinderter Frauen aus?

Durch das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) und durch das Sozialgesetzbuch IX (behinderte Menschen) sind Frauen vor Diskriminierung auf Grund des Geschlechts oder der Behinderung im Arbeitsleben geschützt. Auch das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG), welches am 18. August 2006 in Kraft trat, bietet Schutz für Frauen mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung im Bereich Arbeit, bei Massengeschäften und vor mittelbarer Diskriminierung.

Nachfolgend möchte ich einige Erfahrungen darlegen, die ich auf Grund meiner Behinderung machen musste.

Mein Name ist Doris Frensel und ich bin 46 Jahre alt. Ich habe von Geburt an eine Gesichtsdeformation, das heißt meine linke Gesichtshälfte ist vergrößert. Durch viele Operationen wurde diese Fehlbildung weitest gehend korrigiert. Jedoch ist sie immer noch sichtbar. Auch sind die Narben nicht zu verdecken.

Bisher habe ich gelernt, mit dieser Behinderung zu leben. Auch wenn es nicht immer einfach ist. Die Menschen reagieren sehr unterschiedlich auf mein Aussehen. Kinder sind diesbezüglich sehr neugierig. Schlimm ist es, wenn Eltern die Kinder wegziehen mit der Bemerkung „Sieh da nicht so hin“. Es ist doch besser, dem Kind zu erklären, dass man krank ist. Meist sind sie dann schon zufrieden.

Meine Kindheit verlief in regelrechten Bahnen. Ich besuchte wie alle Kinder die Schule. Trotz der vielen Krankenhausaufenthalte hatte ich keine Schwierigkeiten. Gegen die Hänseleien wegen meines Aussehens wusste ich mich durchzusetzen. Ich schloss die Schulbildung und Lehrausbildung erfolgreich ab. Nach der Lehrzeit absolvierte ich ein Studium an der Fachhochschule in Leipzig. Dieses Studium beendete ich mit Erfolg und darf heute den Titel „Diplom-Wirtschaftsingenieur“, der nach der Wende anerkannt wurde, tragen. Nach dem Studium bekam ich sofort eine Arbeitsstelle. Mein Handicap spielte dabei keine Rolle. Meine Leistungen wurden anerkannt und ich konnte mich stetig weiterentwickeln. Ich hatte nie das Gefühl, benachteiligt zu sein. Man wusste jederzeit, dass man sozial abgesichert war. Am öffentlichen Leben konnte ich ohne Einschränkungen teilhaben.

Mit der Wende begann ein neuer Abschnitt. Ich hatte das große Glück, nicht arbeitslos zu werden. Auf Anraten meines Arztes beantragte ich einen Schwerbehindertenausweis. Mir wurde ein Grad der Behinderung von 80% zuerkannt. Mit dem Ausweis erwarb ich den Kündigungsschutz. Für mich definierte sich Behinderung auch nun ganz anders. Früher fühlte ich mich nicht als schwerbehindert, auch wenn ich es in Wirklichkeit war. Ich konnte doch alles machen. Nun gehörte ich dazu.

Arbeitsmäßig hatte ich bis 2003 keine Schwierigkeiten. Ich war in der Firma anerkannt. Verantwortung zu übernehmen war für mich kein Problem, dies brachten schon viele Aufgabenbereiche meiner Tätigkeit mit sich. Die Arbeit machte Spaß und sie füllte mich aus.

Im Jahr 2003 wurde meine Firma geschlossen und damit entfiel mein Kündigungsschutz. Ich wusste, dass es nun sehr schwer wird, eine neue Anstellung zu finden. Für viele war ich überqualifiziert und zum anderen wurden nun meine Behinderung und der Behindertenausweis ein Klotz am Bein. Wer stellt heute schon schwerbehinderte Menschen ein, die der Arbeitgeber nicht ohne weiteres entlassen kann?

Ich bewarb mich um viele Stellen, aber alles war vergebens. Die schriftlichen Bewerbungen, wo ein Passbild von mir jeweils dabei war, kamen alle mehr oder weniger schnell zurück mit der förmlichen Begründung, dass man sich anderweitig entschieden hat. Die schlimmste Erfahrung, die ich jedoch machen musste, war bei einem Vorstellungsgespräch. Der Personalchef sagt gleich zu Beginn, ohne zu testen, ob ich für diese Tätigkeit geeignet wäre, "wenn ich auf einem Auge blind wäre, wäre eine Anstellung vielleicht möglich, aber mit dem Gesicht und dem Aussehen leider nicht!". Ich wusste nicht, wie mir geschah. Mit so einer Diskriminierung hatte ich nicht gerechnet.

Bisher hatte man mir Ablehnungen sehr förmlich übermittelt. Ich war zu keiner Reaktion fähig! Es bestätigt nur meine Erfahrung, dass man in der heutigen Zeit im Vorteil ist, wenn man hübsch und gesund ist. Das fachliche Wissen ist scheinbar nicht so entscheidend.

Im Juli 2006 wurde im Auftrag der Europäischen Kommission eine Befragung zu dem Thema „Diskriminierung in der Europäischen Union“ durchgeführt. Unter anderem wurde der Frage nachgegangen, welche Kriterien benachteiligt wirken zur Chancengleichheit in der Arbeitswelt. Bei der Frage, welche Kriterien sich für jemanden nachteilig auswirken könnten, wenn ein Unternehmen die Wahl hat zwischen zwei Bewerbern mit gleichen Fähigkeiten und gleicher Qualifikation, wählten 51% der Befragten das Aussehen des Bewerbers. Genauso wahrscheinlich wird eine Behinderung als Kriterium angesehen, dass sich nachteilig auswirken könnte. Diese Umfrage bestätigt genau meine Erfahrungen als arbeitssuchende, behinderte Frau!

Ehrenamtlich arbeite ich in den verschiedensten Gremien der Behindertenarbeit.

In der Zeit der Arbeitslosigkeit füllte mich mein Engagement im Behindertenverband aus. Ich wurde gebraucht und Erfolge waren gut für das Selbstwertgefühl.

Durch Gespräche mit Freunden und Bekannten fiel ich nicht in ein seelisches Loch. Auch der Halt in der Familie war und ist sehr wichtig für mich. Ich habe nicht das Gefühl, allein zu sein. Ich weiß, dass ich den Beistand bekomme, wenn ich ihn brauche. Ich habe die Möglichkeit, mich frei zu entwickeln und zu entfalten. Mich zwingt niemand in ein Korsett. Damit darf und durfte ich all die Erfahrungen machen, die mich selbstständiger und selbstbewusster machten.

Abschließend möchte ich noch sagen: ich war auf verschiedenen Tagungen mit behinderten Frauen aus ganz Europa. Bei einer dieser Konferenzen wurde u.a. das Thema: „Behinderte Frauen und Arbeitsmarkt“ erörtert. Behinderte Frauen haben es in ganz Europa entschieden schwerer, einen Job zu bekommen. Die Erfahrungen, die ich machen musste, treffen viele Frauen mit Behinderung. Wir werden ausgegrenzt, weil wir nicht der Norm entsprechen. Obwohl viele behinderte Frauen eine hohe Qualifikation besitzen. In Zukunft muss man die Arbeitgeber sensibilisieren, dass sie nicht auf das große Potential von Wissen und Einsatzkraft verzichten können.

### **Doris Frensel**

Gesichtsversehrte aus Calbe (Saale)  
in Sachsen-Anhalt



Foto: © PublicDomainPictures @ pixabay.com

**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>