

# Magazin des Selbsthilfevereins für gesichtsversehrte Menschen



wird gefördert durch die  
GKV Gemeinschaftsförderung  
„Selbsthilfe“

## Magazin für Patienten mit Gesichtsversehrung

MKG HNO Epithetik Dermatologie  
Neurologie Logopädie Unfallchirurgie  
Augenheilkunde Zahnmedizin Onkologie  
Praxispersonal Klinikpersonal Wartezimmer

**kostenloses Exemplar  
zum Mitnehmen**

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

Wir sind eben anders ...

Foto: © Filip Mroz @ unsplash.com



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Prolog**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Hannelore Hornig
- ▶ **Verein & SHG**
  - 04 23. T.U.L.P.E.-Treffen - in Paderborn
  - 05 Mein Weg zu T.U.L.P.E. (D. Frensel)
- ▶ **KHMK - Betroffene**
  - 06 Adeline Gruhlke
  - 07 Claudia Braunstein
- ▶ **Forschung & Aufklärung**
  - 08-09 Krebskongress Berlin
- ▶ **T.U.L.P.E. aktiv**
  - 10 Karzinom im Alter
  - 11 Gute Ideen & Taten
- ▶ **Verband KHMK e.V.**
  - 12-13 Schulung in Kassel
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 14 Dank für Zuwendungen
  - 15 SHG-Mitgliedschaft (Formular)

## 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

#### **EpiFace Periodikum**

Doris Frensel (*Redaktion*)  
eMail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)

Wolf-Achim Busch (*Redaktion & Layout*)  
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 anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografen.





## Vorwort

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

seit 1998 bin ich nun Mitglied bei TULPE und seit 20 Jahren aktiv im Vorstand tätig. In dieser Zeit habe ich viele Höhen und Tiefen erlebt und habe dem Verein trotzdem die Treue gehalten. Auch im persönlichen Leben gibt es gute und schlechte Tage, Erfolge und Niederlagen. Aber den Kopf in den Sand zu stecken und aufzugeben wäre falsch, denn das Leben geht weiter und wie es so schön heißt, auf Regen folgt Sonnenschein. Doch damit es weitergeht, brauchen wir Weggefährten. Weggefährten, die zu uns stehen, uns wieder aufrichten und Hoffnung geben. So ist es auch im Vereinsleben. „Aufgeben“ gibt es nicht, denn dazu sind wir nicht in einer Selbsthilfegruppe. Wir wollen uns gegenseitig unterstützen, nicht nur in der Krankheit, sondern auch als Freunde.

In diesem Jahr blicken wir nun auf 25 Jahre TULPE zurück. Vieles hat sich in diesen Jahren verändert. Computer und Smartphone gab es anfangs noch nicht. Schriftlich oder telefonisch erledigten wir unsere Belange. Heute geht es meistens über das Internet, der persönliche Kontakt wird weniger. Nicht alle älteren Mitglieder besitzen ein Smartphone oder einen Computer, sie sind auf telefonischen oder schriftlichen Kontakt angewiesen. Seit einiger Zeit erledige ich auch die Geburtstagspost für den Verein und ich freue mich, wenn ich eine positive Rückmeldung erhalte oder einen netten Dankesbrief. Unsere Mitglieder sind über das ganze Bundesgebiet verstreut, so sind persönliche Kontakte äußerst schwierig. In früheren Jahren haben wir uns doch gelegentlich mit einigen auch außerhalb der Jahrestreffen gesehen. Auch sind wir im Vorstand ja jederzeit bereit, uns mit betroffenen Patienten zu treffen, wenn es zeitlich und räumlich möglich ist. Turnusmäßig finden unsere Jahrestreffen statt. Es sind immer Begegnungen ganz besonderer Art. Für uns "alte Hasen" sind es Gelegenheiten, Menschen wiederzusehen, die uns über die Jahre ans Herz gewachsen sind und wir freuen uns, dass wir nach den offiziellen Tagungspunkten in gemütlicher Runde austauschen und über viele Ereignisse im Laufe des Jahres reden können. Neue Mitglieder sind herzlich willkommen und wir bemühen uns, sie in unsere „TULPE-Familie“ aufzunehmen und ihnen Lust zu machen, wiederzukommen.

Im Juni nun findet unser Jahrestreffen im Haus Maria Immaculata Paderborn statt. Dort werden wir unser 25-jähriges Jubiläum feiern. Im wunderschönen Garten des



Klosters können wir uns begegnen und miteinander erzählen. Auch bietet Paderborn viel Sehenswertes und gemütliche Cafés.

Ich freue mich, viele von euch wiederzusehen.

*Ihre/Eure*  
**Hannelore Hornig**

## Wunsch

Ich wünsche dir, dass du deinen Tag lächelnd beginnen kannst,  
in froher Erwartung all der vielfältigen Aufgaben,  
die auf dich warten, und all der Begegnungen die dir geschenkt werden:  
dass du aber auch die nötige Geduld hast, das zu ertragen,  
was dir lästig ist oder was dir überflüssig erscheint.  
Ich wünsche dir, dass du die Anforderungen nicht als Einengung erlebst,  
die Aufgaben und Menschen an dich stellen,  
sondern in Gespräch und Auseinandersetzungen mit ihnen Freiheit erfährst,  
eine Freiheit, die nicht losgelöst ist von Bindungen,  
sondern die gerade in Bindungen und Beziehung entsteht.  
Ich wünsche dir, dass dich auf all deinen Wegen ein Engel umgibt,  
der dich behütet in allem, was dich ängstigt und bedroht,  
und dich bewahrt vor einem Übermaß an Schmerz und Schuld.  
Ich wünsche dir, dass dir die Nacht Ruhe schenkt,  
dass du dich in den Schlaf sinken lassen kannst  
und dass friedliche Träume ihre Bilder aufsteigen lassen  
in deiner Seele  
und dir neue Kräfte zuströmen für den kommenden Tag.

von: **Christa Spilling-Nöker**



# 23. T.U.L.P.E.-Treffen

Vom 11.-14.06.2020 in Paderborn

Bildungshaus Maria Immaculata

Zum 5.Mal werden wir unser Treffen im Bildungshaus Maria Immaculata in Paderborn durchführen. Nach 2014 kommen wir in das ruhig gelegene Haus zurück. Es erwarten uns gute Seminarräume, Aufenthaltsräume und sehr freundliches Personal. Die Küche habe ich in sehr guter Erinnerung. Das Haus liegt in sehr guter Lage. Die Innenstadt ist gut zu Fuß zu erreichen.

Wer es eher ruhiger mag, der findet im Hof Plätze zur Entspannung. Eine echte Oase der Ruhe. Im ganzen Haus sind die Spuren von Pauline Mallinckrodt erlebbar. Auf der Webseite [www.haus-maria-immaculata.de](http://www.haus-maria-immaculata.de) steht ein Flyer zum Download. In diesem ist u.a. zu lesen:

### Pauline von Mallinckrodt: Leben und Werk

Pauline von Mallinckrodt wird am 3. Juni 1817 als älteste Tochter des preußischen Staatsbeamten Detmar von Mallinckrodt und seiner Frau Bernhardine von Hartmann in Minden geboren. Von Beginn ihres Lebens an ist sie in zwei große Spannungsfelder hineingestellt: in das religiöse und das soziale.

Zusammen mit ihrer Mutter setzt Pauline sich schon früh für Arme und Kranke ein, die durch die zunehmende Technisierung der Arbeitsplätze in Not geraten sind. Durch die Auseinandersetzung mit religiösen Fragen und mit den antikirchlichen Tendenzen jener Zeit gewinnt Paulines Persönlichkeit: Ihr Glaube wird gefestigt, ihre Liebe zu Gott vertieft. Dies wirkt sich aus in der Liebe zum Nächsten, die ihrem ganzen Leben das ihm eigene Gepräge gibt. In Paderborn setzt sie sich unermüdlich ein für Kranke und Notleidende. Für verwahrloste Kinder armer Familien eröffnet sie eine Kinderbewahrschule als Tagesheimstätte. In diese nimmt sie auch die ersten blinden Kinder auf, womit der Grundstein gelegt ist, auf dem sich im Laufe der folgenden Jahre ihr privates Blindeninstitut entwickelt. Pauline ist jedoch nicht nur eine engagierte Sozialarbeiterin. Ihr Tun kommt aus einer tiefen Religiosität. So überrascht es nicht, dass sie sich gedrängt fühlt, sich Gott in einer Ordensgemeinschaft zur Verfügung zu stellen. Weil sie aber keine findet, die ihre sozialen Werke übernimmt, gründet sie 1849 die Kongregation der Schwestern der Christlichen Liebe. Die schnell wachsende Gemeinschaft übernimmt neben dem Blindenapostolat vorwiegend Aufgaben in der Erziehung und Bildung von Kindern in Schulen, Waisenhäusern und Kindergärten. Als ihr Werk durch den Kulturkampf in Deutschland nahezu zerstört wird, erschließt Pauline von Mallinckrodt neue Wirkungskreise in anderen europäischen Ländern. Vor allem aber folgt sie mit unerschütterlichem Gottvertrauen dem Ruf nach Gründung christlicher Schulen in den USA und in Chile. In den Jahren 1879 und 1880 besucht sie alle Schwestern. Sie stirbt, erschöpft von den beschwerlichen Reisen, am 30. April 1881 im Mutterhaus in Paderborn.

Ich hoffe, ich konnte Sie etwas neugierig machen. Falls Sie sich noch nicht angemeldet haben, fragen Sie einfach nach, ob Plätze frei sind. Ich freue mich auf alle, die kommen.

Artikel von

**Doris Frensel**

Vorsitzende TULPE e.V.



Foto: © privat @ tulpe-archiv



Foto: © privat @ tulpe-archiv

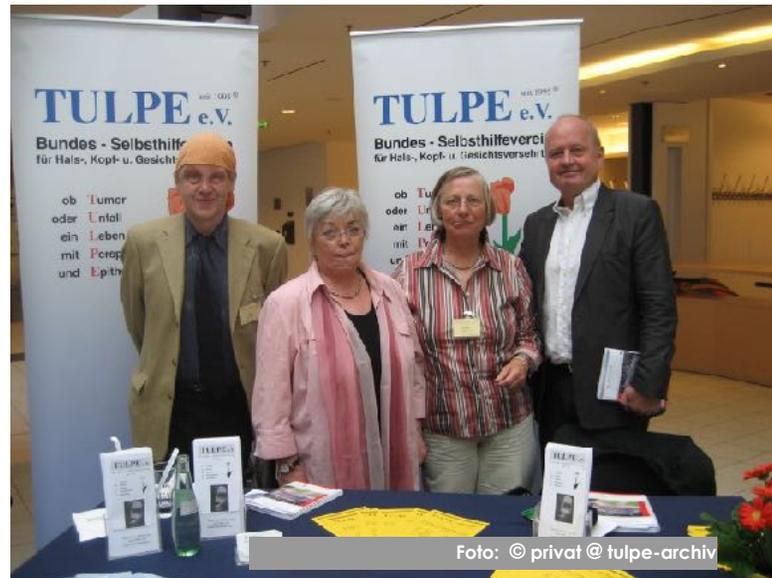


Foto: © privat @ tulpe-archiv





## Mein Weg zu T.U.L.P.E. e.V.

Mit deformiertem Gesicht durch Beruf und Leben

Ich habe seit meiner Geburt ein deformiertes Gesicht (Hemihypertrophia faciei mit eingehender fibröser Dysplasie), das heißt, meine linke Gesichtshälfte ist vergrößert, sowohl was die Weichteile betrifft als auch die Knochen.

Verschiedene Kliniken begleiteten mein Leben, und so habe ich auch verschiedene Diagnosen. Die einen Ärzte meinten, dass das Wachstum aufhört, wenn ich ausgewachsen bin. Das hat sich nicht bewahrheitet. Ein anderer Arzt sagt, dass alles nur ästhetisch bedingt ist. Bei dieser Theorie hätte meine linke Gesichtshälfte so hergestellt werden können, dass diese so aussieht wie die rechte. Dem war auch nicht so. Die nächste Meinung lautet, dass mit aller Wahrscheinlichkeit ein Gendefekt vorliegt. So lassen sich die Aktivitäten im Gesicht erklären.



Foto: © privat @ Doris Frensel

Viele Operationen habe ich bisher erdulden müssen, aber mittlerweile bin ich zufrieden mit dem Zustand. Ich habe gelernt, mit diesem Aussehen zu leben. Es war nicht immer einfach. Als Kind wurde ich oft gehänselt. Es waren aber nicht alle so. Und ein wichtiger Halt war und ist meine Familie. In meinem Freundeskreis kümmert es niemanden wie ich aussehe. In meiner Freizeit singe ich in verschiedenen Chören, wo ich vollwertiges Mitglied bin. Ich bin schon seit 1991 in der Selbsthilfe in einem Behindertenverband vor Ort aktiv. Das war lange Jahre ausreichend. Dann kam der Punkt, wo ich im Internet nach Gleichgesinnten recherchierte. Ich wurde fündig, aber legte dies wieder ad acta. 2008 nahm ich eine Infobroschüre von meiner Zahnärztin nach Hause, in der sich der Verein TULPE e.V. vorstellte. Das weckte meine Neugierde und ich nahm Kontakt zu einem Mitglied in Sachsen-Anhalt auf. Ein Besuchstermin wurde schnell vereinbart. Im Gespräch merkte ich, dass dies etwas für mich ist. Ich wurde Mitglied und im Folge-

jahr beim Treffen in Soest sehr herzlich aufgenommen. Von Anfang an fühlte ich mich zugehörig. Hier traf ich Menschen, die ebenfalls einen Makel im Gesicht haben. Die einen hatten eine Tumoroperation und andere einen Unfall. Ich war in der richtigen Selbsthilfegruppe angekommen.

Ich habe hier Freunde gefunden, die mich verstehen, da sie Ähnliches durchgemacht haben. Ich kann jederzeit jemanden anrufen, wenn ich mal nicht weiter weiß. Ich habe viele Wegbegleiter gefunden.

TULPE hat meinen Entwicklungsweg stark geprägt. Ich habe viele Menschen mit einer Gesichtsversehrung kennengelernt. Dieser Kontakt ist für mich enorm wichtig. Wir haben etwas Gemeinsames und das stärkt mich. Ich bin mit meinen Sorgen nicht allein. Gespräche untereinander helfen bei der Alltagsbewältigung.

Seit 2010 bin ich Vorsitzende des Vereins. Mit dieser Funktion sind viele Aufgaben verbunden. Ich vertrete TULPE bei Kongressen und Patiententagen. Die Kontakte helfen, den Verein flächendeckend bekannt zu machen. Für Betroffene ist es wichtig zu erfahren, dass es Selbsthilfegruppen gibt, die einen dabei helfen, den Weg der Behandlung und der Genesung gemeinsam zu gehen. Wir geben unsere Erfahrungen weiter.

Ich hoffe und wünsche, dass ich ein wenig dazu beitragen kann, dass Betroffene das Vertrauen zu sich selbst finden und ihre Krankheit anerkennen. Aus Erfahrung weiß ich, dass es keinen Sinn macht sich gegen die Erkrankung zu stellen. Es lebt sich leichter, wenn man sich so akzeptiert, wie man ist. Aus jeder Situation das Beste machen, ist mein Motto.

Artikel von  
**Doris Frensel**  
(Vorsitzende)



Foto: © privat @ Doris Frensel



Foto: © privat @ Doris Frensel



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



## Aus Krankheit wird Stärke

*Mitbetroffene haben nicht alle die gleiche Kraft*

Ich heiße Adeline Gruhlke, bin 64 Jahre alt, habe 3 Kinder und wuchs in einem Dorf namens Sonderbusch auf. Meine Ausbildung machte ich in Bonn zur Bürokauffrau. Später drückte ich noch einmal die Schulbank, um den Abschluss zur EDV-Bürofachfrau zu erlangen.

Seit kurzem lebe ich in der Nähe meiner Tochter in Mülheim-Kärlich.

Im Oktober 2004, im Alter von 49 Jahren, erkrankte ich das erste Mal an einem Plattenepithelkarzinom der Wangenschleimhaut. Es war eine kleine schmerzende Stelle, die nicht abheilen wollte. So ging ich zum Zahnarzt, dieser erkannte sofort, dass es sich um einen Tumor handeln könnte. Es folgte die Probenentnahme (Biopsie). Die Gewissheit, dass es sich um einen Tumor handelt, versetzte mich in Angst. Einige Tage später war ich schon im Krankenhaus, bekam Bestrahlung und ich wurde operiert mit einer Hautlappenentnahme aus dem Oberarm. Für 10 Tage wurde der Mund verdrahtet. An die Schere, die ich immer bei mir tragen musste, erinnere ich mich wie heute. Also immer für den Notfall gewappnet. Sollte ich einmal erbrechen, musste ich den Draht durchtrennen. In der Reha in Bad Münden bekam ich sehr viel Hilfe, man pürierte alles und ich durfte auch wählen. Ich fand ein offenes Ohr und bekam wieder Mut. Auch wollte ich wieder für meinen Jüngsten da sein. Er war ja gerade erst 11 Jahre.

Trotz einer ziemlich dicken Gesichtshälfte machte ich Ausflüge mit und kam so langsam wieder in der Normalität an.

Jedoch blieben viele Fragen unbeantwortet. Ich suchte im Internet, oh Graus, das war nicht so gut. Also beschloss ich 2006 mit Hilfe eines Vortrages im Knappschaft-Krankenhaus Recklinghausen eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Prof. Eufinger und sein Team gestalteten den Abend mit einigen guten Vorträgen und am Ende schlossen sich Interessierte zu der ersten Selbsthilfegruppe zusammen. Und das war sehr gut. Die Erfahrungen der Anderen waren eine große Hilfe.

Anfang 2007 bekam ich ein Rezidiv oder Zweitumor. Da war sich die Ärzteschaft nicht sicher. Wieder OP mit Hautlappenentnahme aus dem Unterarm, Reha und danach Chemotherapie bei meiner Onkologin Dr. Manju Domnick in Herten. Bei ihr bekam ich Neurotherapie gegen die Schmerzen im Oberkiefer. Physio und Logopädie standen wieder auf dem Terminplan.

Dieser neue Tumor erschütterte meine Psyche, ich erlernte Guo Lin Qigong und meine Liebe zur Natur wuchs.

Insgesamt hatte ich viele Operationen, die Mimik veränderte sich durch eine Lähmung der linken Oberlippe. Das Kauen fiel schwer, eine stark eingeschränkte Mundöffnung tat ihr Übriges. Durch fleißiges Training gelang es mir, diese etwas zu vergrößern. Durch die Veränderung meines Lebens und auch die meines Gesichtes zog ich mich zurück. Tücher verdeckten den Spiegel. Ich ging nicht oft raus. Ein neuer Tinnitus und die Lärmempfindlichkeit machten mir sehr zu schaffen. Die SHG Mitglieder waren auch in dieser Zeit für mich da und ich bekam wieder Zuversicht, wenn auch einige Freunde wegblieben.

Ich bekam einmal die Antwort, dass man nicht zusehen

wolle, wie ich sterbe. 2017 musste der Kiefer aufgebaut werden. Dazu holte man Material aus der Hüfte. Es gelang, und ich bekam Implantate und wieder Zähne.

Natürlich war ich nicht mehr wie vorher. Essen gehen ist wegen der Kau- und Schluckstörung sowie der reduzierten Mundöffnung immer noch schwierig. Auch läuft beim Essen öfters etwas Speichel, Nahrung oder Getränke aus dem Mundwinkel. Durch das ständige Wischen sind diese Stellen ständig entzündet und schmerzen. Die Mundpflege ist besonders wichtig, leider fast unmöglich auf einer Damentoilette.

Ein Artikel über den Schlüssel für Behindertentoiletten ließ mich aufhorchen. Ich bekam ihn. Juhu, jetzt konnte ich mir auch mal ein weiches Brötchen in Kakao tunken und anschließend meinen Mund wieder säubern, wenn da nicht die lieben Wächter der Toiletten wären. Wie oft höre ich, dass ich da nicht rein darf, weil ich ja nicht gehbehindert bin. Meine Frage ob ich ihm mein Problem zeigen soll, wurde einmal verneint und ich durfte den Schüssel benutzen.

Mittlerweile bin ich wieder viel unterwegs. Anschluss habe ich in mehreren Wandergruppen gefunden. Im Eifelverein Koblenz wurde ich vor Jahren sehr nett aufgenommen und meine Beeinträchtigungen spielten nur beim gemeinsamen Abschluss der Wanderung des Einkehrens eine Rolle.

Mit Freude ging ich zu einem gemeinsamen Abendessen der Bonner SHG. Da probiere ich in einem geschützten Raum, was ich essen kann und was nicht.

Eine meiner liebsten Beschäftigungen ist mit Ayka viele Stunden durch Feld und Wald zu streifen. Ayka ist der Hund meiner Tochter und begleitet mich, wohin ich will. Sie hat kein Problem mit meinem veränderten Aussehen und freut sich immer, wenn sie mich sieht.

Meine Zeit widme ich auch der neuen Selbsthilfegruppe in Düsseldorf. Sie befindet sich im Aufbau und ich hoffe auch auf die Mitarbeit der Düsseldorfer Ärzteschaft.

Ich bin telefonisch erreichbar unter 02630/9491886 oder per E-Mail [selbsthilfemarl@web.de](mailto:selbsthilfemarl@web.de).

Am 13.12.2016 kam Herr Werner Kubitzka in die Selbsthilfegruppe Recklinghausen, berichtete von der Gründung (Ende 2015) des Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.. Ich wurde dort Mitglied, fahre zu deren Bundestagungen und Seminare für Leiter/innen hin. Da kann ich auch über Themen sprechen, die mich berühren und belasten, wie bei der Tagung im November 2019, die Gunthard Kissinger leitete. Ich bin nicht allein.

Artikel von  
**Adeline Gruhlke**  
Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.



Foto: © Doris Frensel

## Zurück ins Leben

### Autobiografie und Anamnese des Krankheitsverlaufs

Ungern erinnere ich mich an den Juli 2011 zurück. Trotz aller Tragik muss ich jedoch sagen, dass dieser Sommer mein Leben nachhaltig verändert hat, zum Glück nicht nur im negativen Sinn. Im Gegenteil, vieles was ich heute tue, beruht auf meiner Zungenkrebskrankung, die damals diagnostiziert wurde.

Ich war wegen zwei herausgefallenen Goldinlays endlich nach Wochen zum Zahnarzt gegangen und hatte nebenbei erwähnt, dass ich mir mit den scharfen Zahnkanten mehrmals in den hinteren Teil der Zunge gebissen hätte. Nicht weiter schlimm, ich konnte diese kleine Wunde mit Salbeitee und einer Tinktur aus der Apotheke gut in Schach halten. Da tat nichts weh, ich konnte normal schlucken, hatte keinen schlechten Geschmack im Mund und es kam auch zu keinen Blutungen. All dies wären konkrete Hinweise auf einen bösartigen Tumor gewesen. Das kleine, weiße Ding am Zungenrand verschwand auch immer wieder, es störte lediglich ein wenig.

Schon eine halbe Stunde später wurde ich in der Klinik vorstellig, in die mich der Zahnarzt weitergeleitet hatte. Bei seinem Telefonat mit der MKG konnte ich das Wort Ulcus wahrnehmen. Tja, Geschwür zu Deutsch hört sich nicht gleich sehr bedrohlich an. Jedenfalls war nach gut einer Woche und unzähligen Untersuchungen klar, dass das kleine Ding in Wahrheit ein veritabler, hochgradig aggressiver Tumor am Zungenrand, übergehend in den Mundboden war.

Schon Anfang August fand ich mich nach einer 17 Stunden Operation auf der Intensivstation wieder. Ein Teil der Zunge war entfernt worden, eine Halsöffnung, Neck Dissection, wurde durchgeführt, um die befallenen Lymphknoten zu entfernen. Aus dem Unterarm wurde ein Implantat entnommen, das den entfernten Teil der Zunge so gut wie möglich ersetzen sollte. Ein Luftröhrenschnitt sollte für die kommende Zeit meine Atmung gewährleisten.

Letztendlich wurde statt ein paar Wochen fast ein ganzes Jahr, bis ich zurück in einem neuen Alltag war. 4 Monate Klinik, beinahe drei Monate Reha und Wochen als Pflegefall zuhause auf der Couch. So sah mein mickriges Dasein in dieser Zeit aus. So eine lange Rekonvaleszenz ist eher ungewöhnlich. Aber ich hatte über Wochen eine PEG-Sonde verweigert, was mein Gewicht auf 45 kg rasseln ließ. Zudem hatte man einen beginnenden Gebärmutterhalskrebs diagnostiziert, was eine weitere Operation notwendig macht. Die Chemo/Strahlentherapie hatte mir sehr zugesetzt und zu schlechter Letzt hatte sich auch noch ein Krankenhauskeim breit gemacht.

Im Sommer 2012 kehrten die Lebensgeister zurück. Ich hatte gerade eine Selbsthilfegruppe für Mundkrebspatienten und deren Angehörige in Salzburg gegründet. Die Hilfe für Andere spielte sich eher vor Ort in der Klinik ab, denn ich wurde oft gebeten, mit neuen Patienten meine Erfahrungen zu teilen. Da hatte ich zum ersten Mal das Gefühl, dass diese mistige Erkrankung auch einen Sinn haben könnte. Nämlich anderen zu helfen. Aus dieser Selbsthilfe heraus entstand sehr unbedarft auch mein Food-Blog „Geschmeidige Köstlichkeiten“. Der beschäftigt sich mit Dysphagie, Schluckstörungen, an dem ja viele Kopftumor-Patienten leiden. Über 500 Rezepte, die ich alle selbst gestaltete, haben dort inzwischen Platz gefunden. Ich trage auch Infos zusammen, die zu den Themen Schluckstörung und Mundkrebs passen. In den beiden vergangenen Jahren sind auch zwei Kochbücher erschienen. Der Blog trägt heute tatsächlich zu

einem Teil zu meinem Lebensunterhalt bei. Seit fünf Jahren schreibe ich auch einen Lifestyle- und Travel-Blog für Menschen im fortgeschrittenen Alter. Auch dort geht es am Rande immer wieder um meinen Alltag nach der Krebskrankung und mit meinen Behinderungen. Auch wenn ich seit über drei Jahren als geheilt gelte, zahlreiche Erinnerungen in Form von Einschränkungen begleiten mich tagtäglich. Ich bin im Sprechen eingeschränkt. Auch wenn ich sehr gut trainiert bin, danke an meine Logopädinnen, an manchen Tagen versteht man mich wirklich schwer. Schlucken ist immer noch ein großes Problem, auch wenn ich nicht nur mehr Brei essen muss. Dann wären da noch ein Chemobrain, das sich immer wieder meldet, Polyneuropathien in Händen und Füßen. Strahlentherapie, die mir einen Teil meiner Zähne gekostet hatte und langwierige Reparaturen mit sich zieht. Und ich habe eine einseitiges Gesichtsdefizit, das von Jahr zu Jahr sichtbarer wird. Mir fehlt im Bereich der Bestrahlung am rechten Unterkiefer Fettgewebe. Man möchte nun meinen, das wäre mehr ein kosmetisches Problem. Ist es auch, aber dadurch hängt auch der rechte Mundwinkel, was wiederum bedeute, dass ich den Speichel nicht halten kann.

Ich gehe mit meiner ehemaligen Erkrankung und den daraus resultierenden Behinderungen sehr offen und auch öffentlich um. Mundkrebs ist in der Gesellschaft kaum bekannt, und wenn, dann sehr negativ behaftet. Das veranlasst viele Betroffene die Öffentlichkeit zu scheuen. Das fördert aber soziale Vereinsamung. Zum einen will ich zeigen, dass Behinderung kein Grund ist, sich zuhause zu verstecken. Zum anderen möchte ich Mundkrebs und dessen Folgen in der Öffentlichkeit ein Gesicht geben.



Foto: © privat © Claudia Braunstein

Wenn man nicht darüber redet, dann wird auch niemand von uns erfahren.

Artikel von  
**Claudia Braunstein**  
Betroffene, Salzburg



**19.-22. Februar 2020 in Berlin**

ein Artikel von Doris Frensel

Alle zwei Jahre findet der Deutsche Krebskongress in Berlin statt. In diesem Jahr lautete das Motto „Informativ. Innovativ. Integrativ. – Optimale Versorgung für Alle“.

„TULPE eV“ und auch das Netzwerk „Kopf-Hals-Mund-Krebs eV“ waren mit jeweiligen Vertretern dabei.

Neben der Industrie sehen wir viele Selbsthilfegruppen und weitere Vereine vor Ort. Die Industrieausstellung war dem medizinischen Personal und den Inhabern mit einem personalisiertem Kongressausweis vorbehalten.

Ich hatte die Möglichkeit, die Industrieausstellung zu besuchen. Dabei informierte ich mich u.a. darüber, welche Anbieter es bei der Trinknahrung gibt.

Es gab sehr viele wissenschaftliche Vorträge zu allen Themen der Krebserkrankung, der -behandlung und der -therapie.

Ich besuchte einen Vortrag mit dem Thema „Selbstmanagement im Umgang mit der Krebserkrankung fördern“. Dabei kamen 3 Referenten zu Wort.

### 1. **Selbstmanagement fördern - aber wie?**

Es geht darum, trotz Behinderung oder Beeinträchtigung ein gelingendes Leben zu führen. Voraussetzung dafür ist die Stärkung der Selbstwirksamkeit. Das Selbstmanagement-Förderung kann durch Angebote wie Patientenschulungen, geleitete Programme oder Selbsthilfegruppen realisiert werden. Es gibt ein gefördertes Programm in Niedersachsen und Bayern durch die BARMER und die Robert-Bosch-Stiftung mit dem Namen INSEA (Initiative für Selbstmanagement und Aktives Leben). Der Kurs ist kostenlos und besteht aus mehreren Modulen.

Ziel ist es, den Umgang mit schwierigen Gefühlen zu erlernen, als auch mit Schmerzen und Müdigkeit umzugehen. Dazu gehört auch das positive Denken.

### 2. **Online-Programm zur Stressbewältigung nach einer Krebsdiagnose**

Die Belastung von Tumorpatienten ändert sich ständig während der Behandlung. Bei einer erneuten Krebserkrankung steigt die Belastung wieder an. Es ist ratsam, die Angebote der Psychoonkologie zu nutzen. Sie beraten, begleiten und therapieren. Teilnehmer der Studie zeigten nach dem Programm eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität und eine deutliche Verminderung des Stresserlebens.

### 3. **Selbstmanagement für Angehörige von schwer erkrankten Krebspatienten stärken**

Die Angehörigen füllen eine Doppelfunktion aus. Sie sind zum einen zentrale Bezugsperson, Berater, Unterstützer, Pflegende und zum anderen Betroffene mit eigenen Ängsten, Belastungen, Sorgen und Problemen.

Es gibt in Hamburg eine Angehörigen-Schulung mit den Modulen: Pfllegetipps, Symptome und Medikamente, Physiotherapie, Psychologie, Sozialrecht und Abschied und Trauer.

Am 22. Februar wurde zusätzlich für alle Berliner und Gäste zum 9. Krebs-Aktionstag eingeladen. Dabei erhielten auch viele Berliner Selbsthilfegruppen die Möglichkeiten, mit einem Stand dabei zu sein.

An diesem Tag wurden ebenfalls Vorträge und Erfahrungsaustausche angeboten. Die interessierten Gäste und Betroffene suchten Informationen und kamen mit den entsprechenden Selbsthilfegruppen ins Gespräch.

Die SHG „TULPE“ machte neben dem Stand auch mit Musik aufmerksam. Es blieben immer wieder interessierte Leute stehen und sangen mit. Ein Fernsehteam fand dieses Engagement ebenfalls interessant und filmte.

Ich fand, dass bei der Vortragsreihe der HNO-Tumore der Part der Selbsthilfe etwas zu kurz kam. Sehr informativ waren die Beiträge zur Psychoonkologie – hinsichtlich der Möglichkeiten der Begleittherapie und die Vorstellung der Möglichkeiten einer weiteren Strahlentherapie in einer Rezidivsituation.

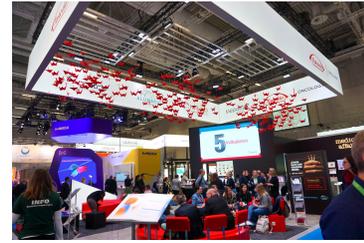
Es gab gute Gespräche zu Betroffenen und auch zum medizinischen Fachpersonal. Die Betroffenen werden demnächst sicher die Berliner Selbsthilfegruppe aufsuchen, um dort Kontakte zu knüpfen und sich auszutauschen.

Es ergaben sich weitere Ansatzpunkte, um mit Kliniken zusammen zu arbeiten.

Artikel von  
Doris Frensel



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



# DKK Berlin 2020



Mit „ernsten Minen“ kamen die Besucher an unseren Stand vorbei, mit „freundlicher Mine“ gingen sie später weiter ... warum?

Bei TULPE wurde musiziert und gesungen. Fazit: **„Musik bringt Menschen zum Lächeln“!**



alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



# Karzinom im Alter

## Onkologisches Kolloquium des CCCU Ulm Das Kopf-Hals-Karzinom des älteren Patienten

In regelmäßigen Abständen finden im Rahmen der ärztlichen Fortbildung onkologische Kolloquien zu den unterschiedlichsten Bereichen der verschiedenen Krebserkrankungen statt. Diese Veranstaltungen sind zur Zertifizierung der Ärzte und Studenten zugelassen. Auch werden hierzu Vertreter der Selbsthilfegruppen regelmäßig eingeladen.

Folgende Themen wurden referiert:

01. Der gebrechliche Patient - Prof. Dr. med. M. Denkinger
02. Möglichkeiten und Grenzen der Chirurgie bei älteren Tumorpatienten - Prof. Dr. med. J. Greve
03. Chemotherapie bei älteren Tumorpatienten - PD Dr. med. J. Krönke
04. Psychoonkologische Aspekte bei älteren Tumorpatienten - Dr. K. Hönig
05. Die Rolle des Immunsystems bei älteren Tumorpatienten - Dr. med. M. Wigand
06. Ältere Tumorpatienten in den aktuellen immuntherapeutischen Studien - Prof. Dr. med. P. Schuler

Gang, geringe körperliche Aktivität, Gewichtsverlust, Demenz und Fatigue. All diese Faktoren müssen beim älteren Patienten ganz besonders beachtet werden.

**#2** Bei chirurgischen Eingriffen des älteren Patienten spielen zusätzlich die Faktoren Rauchen und Alkohol eine besondere Rolle. Die Risiken beim älteren Patienten sind größer und schwerwiegender. Es sollten daher möglichst wenig Operationen erfolgen, d.h. andere Therapieformen in Betracht gezogen werden und nur wenn es unumgänglich ist, einen chirurgischen Eingriff durchzuführen. Ein postoperatives Delir kann in vielen Fällen sogar eine Heimunterbringung nach sich ziehen. Alter ist jedoch kein negativer Faktor, entscheidend für eine Therapie ist immer der Zustand des Patienten unter Berücksichtigung der diversen Einschränkungen.

benötigt mehr Hilfsmittel, ist oft überfordert und hat oft noch eine gestörte Wahrnehmung. Die Angst vor dem Tod, langem Siechtum, dem Verlust der Freiheit, Isolation im Alter und der Sinnlosigkeit des Lebens sind Risiken bei der Behandlung. Im Blick auf den Tod sind sinnorientierte Verfahren und Beziehungsangebote für den Patienten wichtig. Die Würde des Patienten zu erhalten, ihm Hoffnung zu geben ist die vordringlichste Aufgabe der Behandler.

**#5/6** Die Vorträge über die Rolle des Immunsystems und entsprechenden Studien waren rein wissenschaftlich, daher eher für Mediziner relevant.

Zum Abschluss möchte ich bemerken:

Gerade der ältere Patient mit all seinen Gebrechen, Einschränkungen und Krankheiten verdient einen respektvollen Umgang und die Chance auf Heilung oder zumindest Besserung seiner Situation.

Artikel von  
Hannelore Hornig



Foto © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv

**Empfehlungen** - aus den unterschiedlichen Bereichen, angefangen von der Selbsthilfe, den universitären medizinischen Fachzentren, sowie der Deutschen Krebsgesellschaft.



Foto © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv

**Präsenz** - zu zeigen ist immer dann wichtig, wenn zu ärztlichen Fachtagungen die Selbsthilfe oder auch Patienten eingeladen sind. Wissen muss weiter getragen werden ...

**#1** Man unterscheidet verschiedene Altersformen wie pathologisches, beschleunigtes, gesundes, biologisches und chronologisches Alter. Alle Altersstufen gehen immer mit einem funktionellem Abbau, mit Behinderungen, Beeinträchtigungen und Abhängigkeiten einher. Man spricht dabei von FRAILTY-chronisch, altersbedingte, herabgesetzte Belastbarkeit bei vermindertem Kraftzustand. Dazu kommen einzelne Schädigungen wie verminderte Handkraft, verlangsamter

**#3** Auch bei der Chemotherapie sind außerdem noch zu beachten: körperliche Einschränkungen, Organfunktion, Frailty, Menge der Medikamente und besonders wichtig die soziale Versorgung nach der Therapie.

**#4** In der Psychoonkologie bei älteren Patienten braucht es in besonderem Maße Zeit-, Takt- und Feingefühl. Depressionen und Angststörungen bergen große Risiken bei der Behandlung. Der ältere Patient



Foto © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv



## Onkomützen für Betroffene während der Behandlung

Dürfen wir uns vorstellen?

Onkomütze ist eine Interessengemeinschaft, die im September 2019 gegründet wurde und inzwischen alleine bei Facebook mehr als 2300 Mitglieder hat. Die IG sind Menschen, die gerne stricken, häkeln und nähen und im Ehrenamt anderen Menschen eine individuelle Mütze anfertigen.



Krebs ist allgegenwärtig und kann jeden treffen. Viele Menschen werden durch die Diagnose von jetzt auf gleich größten Belastungen ausgesetzt. Viele fallen in eine "Schockstarre", es herrscht eine große Angst und Ungewissheit. Onkomütze kann den Krebs nicht heilen, aber wir können unterstützen. Wir entwerfen für Betroffene eine kostenlose, maßgeschneiderte Mütze, die nicht nur als Mütze da sein soll, um die oft ausfallenden Haare bei der Chemotherapie zu verbergen und den Kopf zu schützen, sondern auch als gemeinschaftliche Geste und als Zeichen der Solidarität. Wir möchten Empathie zeigen. Uns sind die betroffenen Menschen wichtig, denn wir wissen, dass jegliche Unterstützung in dieser dunklen Zeit hilfreich ist. Zusammen ist der Blickwinkel viel freundlicher und

wir wünschen uns, dass den Betroffenen auf diesem steinigem Abschnitt des Lebensweg eine kleine Kraftquelle durch unsere Unterstützung zuteil wird.

Wir würden uns über Menschen, die uns unterstützen, sehr freuen, genauso wie über Menschen, die unsere tollen Mützen haben möchten, denn zusammen geht einfach mehr.

Artikel von  
Doris Seberkste



## Gutschein

für eine kostenlose Mütze!

Du machst gerade eine schwere Zeit durch?

Hast eine Krebserkrankung und verlierst bedingt dadurch deine Haare?

Wir machen dir eine kostenlose maßgeschneiderte Mütze!

Schicke uns einfach deinen Kopfumfang und deine Adresse und eventuelle Farben und Musterwünsche.

Web: [www.onkomuetze.de](http://www.onkomuetze.de)  
Gruppe: <http://group.onkomuetze.de>  
Mail: [info@onkomuetze.de](mailto:info@onkomuetze.de)



## Patin des Hummelbär-Maskottchens meine Zeit bei TULPE eV

Liebe Freunde,  
durch meinen Epithetiker habe ich erfahren, dass es SHG's für gesichtsversehrte Menschen gibt. Auf Grund eines Tumors wurde mein Gesicht mehrfach operiert. Nach einer Zeit nahm ich Kontakt auf zu dieser Gruppe, bekannt unter den Namen „TULPE e.V.“. Bald wurde ich Mitglied und bin nun seit 2004 dabei.

Dadurch hat sich mein Horizont erweitert und konnte auch manches mit gestalten.

In die Gruppe kamen manchmal Leute mit völlig falschen Vorstellungen zum Verein. TULPE betrauert nicht nur das persönliche Schicksal, sondern schaut nach vorn und bietet Vorschläge an, das Los anzunehmen und ins Leben zurück zu kehren.

In meiner langen Mitgliedschaft habe ich viele kennengelernt, die den Tumor nicht überlebt haben.

Mein Leben wurde durch TULPE bereichert. Ich war an Orten, wo ich sonst niemals hingekommen wäre und habe viele interessante Menschen kennengelernt.

Mittlerweile kann ich wegen meines Alters und aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr an den jährlichen TULPE-Treffen teilnehmen. Das bedauere ich leider sehr.

Aber mein Hobby, Teddybären nähen, kann ich

immer noch ausüben. (Anmerkung der Redaktion: Frau Hummel trägt eine Augen-Epithese)

Ich wünsche der Gruppe weiterhin eine gute Zeit und viel Erfolg.

Artikel von  
Marianne Hummel





## Ein Gedicht von Barbara Müller

Seminar für Gruppenleiter\*innen in Kassel

Erfahrungsgedicht zum Seminar vom 22.-24. November 2019

im CVJM-Tagungshotel in Kassel-Wilhelmshöhe

Künftige Gruppenleiter\*innen des Netzwerks „Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.“ werden zur Vorbereitung auf ihre Arbeit in Kassel geschult.

Das Seminar  
 War wunderbar  
 War toll  
 Wir alle sind des Lobes voll  
 Gespräche, tiefes Vertrauen  
 Spaziergang durch herbstliche  
 Auen Kommunikation: gelungen  
 Abends zusammen gesungen Mit  
 Liedermacher. Gute Musik  
 Erfolgreiche Gruppen-Dynamik In  
 Gang gesetzt  
 Und breit vernetzt  
 Wir waren 13. Nicht viele.  
 Und doch wie große Familie

Gunthard als Leiter  
 Brachte uns weiter  
 Hatte viele  
 Projekte und Ziele  
 Mit gutem Programm  
 Ging er voran  
 Referierte. Moderierte  
 Ließ Raum und Zeit  
 Für Fragen und Klagen  
 Ermutigte beim Verzagen  
 War weise und gescheit  
 Gelassen. Manchmal witzig  
 Engagiert. Aber nie verbissen oder  
 hitzig  
 Sprech Anlass: Postkarten  
 Bringt auch die harten  
 Schweiger zum Reden  
 Über selbst gewähltes Motiv  
 (Das Foto) und eben  
 Auch etwas, das tief  
 Innen Verborgen ist  
 So geht die List  
 Ein Gespräch zu beginnen

Altersgemischte Paare  
 Stellten einander vor  
 Und dann das wahre  
 Stimmungsbarometer  
 Am Eingangstor  
 Mit bunten Kreisen geklebt  
 Begleitete uns 3 Tage  
 Von Anfang bis Wende  
 Man sieht am Ende  
 Wie die Stimmung sich hebt  
 (Oder senkt) - ähnlich der Waage

Zum Ausklang Fragen und Klagen  
 Über SHG's und deren Sinn  
 Das ging hin  
 Bis zu Sterben und Tod  
 Der Not damit angemessen  
 Umzugehen  
 Und das Leben nicht zu vergessen

Derer die dann ratlos stehen  
 Kloster als Zukunftsprojekt  
 Hat uns nicht verschreckt  
 Betreuer, Betreuung und Supervision  
 Brauchen wir schon

Am 2.Tag ging's rund  
 Um Erfahrung mit Gruppen und  
 In ihnen. Wir merkten schnell  
 Riemanns Modell  
 Von Distanz und Nähe  
 Erhellte uns jähe  
 Von Wechsel und Dauer  
 Machte uns schlauer

Obwohl nur mit zweien geboren  
 Hat jeder Hörer 4 Ohren  
 Lehrt Schulz von Thun  
 Soso. Was nun?  
 Und jeder Sprecher Verkünder  
 Von Botschaften hat 4 Mänder.  
 Missverständnis als Resultat  
 Ist auch in Gruppen desolat

Nach Mittag: Spaziergang  
 Zum Herkules hin  
 Dann Komplementärmedizin  
 Als Vortrag zu lang - wenn auch  
 Aufgelockert durch Fragen  
 Viel Statistik war zu beklagen  
 Die Hälfte davon hätte gereicht  
 Unsre Birnen waren aufgeweicht  
 Und wir - müde am Ende  
 Klebten die Punkte brav an die  
 Wände

Am Abend belebten uns Alfreds  
 Lieder  
 Die Capri-Fischer zogen wieder  
 Hinaus aufs Meer so weit so weit  
 Dann war auch bald Zu-Bett-Geh-  
 Zeit  
 Zuvor noch Gespräche,  
 Tausch von Adressen  
 Habe ich noch etwas vergessen?

Soziale Medien am 3.Tag  
 Durchblick hat nicht jeder der mag  
 Facebook Google und Co  
 Machen uns nicht immer froh  
 Indra machte uns etwas schlauer  
 Nun kennen wir Facebook schon  
 genauer  
 Können den Nutzen überlegen  
 Nachteile prüfen und abwägen

Ach ja: und nicht zu vergessen  
 Das gute Essen

3 x täglich  
 Viel Mousse. Das Kauen war  
 erträglich  
 Ums Haus der Garten ruhig und  
 schön  
 Man sah die Wanderer durchgehen  
 Doch halt:  
 Das Wasser war manchmal kalt  
 Zum Duschen. Ein großes Manko  
 Für die Betroffenen.  
 Sonst aber danko!  
 An Gunthard fürs tolle Seminar!  
 Wie sagt ich anfangs? Wunderbar!!!

Wir freuen uns aufs nächste. Doch!  
 Das Stimmungsbarometer zeigte:  
 Hoch!

**Gedicht von  
 Barbara Müller**



Adeline Gruhlke

Barbara Müller



Ingetraud Hieronymus

Alfred Behlau

Christiana Trommler



Christiana Trommler

Lisa Abbas



Gisa Brisemeister-Schilling



Gunthard Kissinger



Doris Frensel

Gunthard Kissinger



Gisa Brisemeister-Schilling

Hans-Peter Schilling



Ingrid Lakotta

Lisa Abbas



Ingetraud Hieronymus

Christiana Trommler



Susanne Viehbacher



# Dankeschön!

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

17.12.2019 Rist, Peter

20.12.2019 Motzkus, Yvonne

23.12.2019 Töter, Petra

23.12.2019 Romer, Ursula

23.12.2019 Velten & Hering

### 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 angegeben).

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

### (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  Rekonstruktion

### Behandlungsmethode :

Operation  Bestrahlung  
 Chemotherapie  Sonstige  
im Jahrgang: \_\_\_\_\_

### Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

### Krankenkasse :

(Name, Ort)

### Versicherungsform :

gesetzlich  privat  priv. Zusatzversich.

### 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

**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>



**Wir beide sind auch anders ...**

Foto: © Filip Mroz @ unsplash.com