

# 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

Foto: © Syaibatul Hamdi @ pixabay



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Prolog**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Doris Frensel
  
- ▶ **Verein & SHG**
  - 04 oncgnostics.com
  - 05 Wie Corona mein Leben verändert
  
- ▶ **Corona-Zeit**
  - 06 Corona-Zeit 2020 - Ich bleib zu Hause
  - 07 Wer ist eigentlich behindert?
  
- ▶ **Virus & Disziplin**
  - 08-09 Körpergast Covid-19 mischt sich ein ...
  
- ▶ **T.U.L.P.E. informativ**
  - 10 Historie von EpiFace
  - 11 Lustige Schicksale
  
- ▶ **Mitglied T.U.L.P.E. e.V.**
  - 12 Hermann Zwinger
  - 13 Bayern (Allgäu)
  
- ▶ **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 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,

Heute halten Sie die neueste Ausgabe von EpiFace in der Hand.

Wie alle, hat auch uns Corona getroffen. Die Vereinsarbeit wurde stark eingeschränkt. Alle geplanten Vorhaben, wie Patiententreffen, Kongresse, Schulungen wurden abgesagt. Keiner wusste, wann wieder Normalität, wenn man das Leben vor Corona so nennen will, eintritt. Versammlungen beim Bundesverband der Kehlkopfoperierten und dem Netzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs wurden verschoben.

Wir hofften, dass wir unser Treffen in Paderborn zum geplanten Termin halten können. Wir waren der Meinung, bis Juni sei alles ausgestanden. Leider ein Irrtum! Die große Unsicherheit für die Planung hat uns im Vorstand dazu bewogen, unser Treffen und damit auch die Mitgliederversammlung in den Herbst zu verschieben. Als neuen Termin konnten wir den 8. bis 11. Oktober 2020 vereinbaren.

Corona hat unser Leben komplett auf den Kopf gestellt. Anfangs war die verordnete Ruhepause nicht schlecht, einfach mal runterfahren, die Gedanken auf andere Dinge lenken.

Dann entdeckten auch wir, dass sich ein virtuelles Treffen sehr positiv auf uns auswirken kann. Ein Austausch von Angesicht zu Angesicht ist möglich. Über ZOOM trafen wir uns und tauschten anfangs unsere Ängste und Sorgen aus. Dann folgten Vorstandssitzungen, denn das Vereinsleben muss weiter gehen. Beschlüsse mussten gefasst werden, ob und wann wir unser Treffen durchführen und in welcher Form.

Das Netzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs nutzt ebenfalls die Videokonferenz, um wöchentlich sich über die wichtigsten Themen mit den Gruppenleitern auszutauschen. So wurde ein Flyer über Schluckbeschwerden zum Abschluss gebracht, der nach dem Druck verteilt wird. So wurde auch beschlossen, dass eine App gestaltet wird, damit die Arbeit des Netzwerkes noch effizienter gestaltet werden kann. Es gibt schon einige Selbsthilfegruppen, die damit gute Erfahrungen gemacht haben.

Nur gut, dass es solche Medien gibt. Was hätten wir ohne Telefon und Videokonferenzen gemacht. Für viele war dies die einzige Möglichkeit, mit Verwandten und Freunden in Kontakt zu sein. Die direkten sozialen Kontakte durften nicht mehr gepflegt werden. All das, was uns im Leben sehr wichtig war, wurde untersagt, kein gemütlicher Kaffeeklatsch mit Freunden, keine Kultur, keine Freizeitaktivitäten. Viele hatten Angst, zum



Arzt zu gehen oder Operationen durchführen zu lassen. Keiner wollte sich von den Corona-Viren anstecken lassen, da wir als Tumorpatienten zur Risikogruppe gehören.

Ich glaube, dass jeder von uns eine gesunde Strategie entwickelt hat, um nicht in Panik zu verfallen, dass jeder Schritt in die Außenwelt eine Ansteckungsgefahr birgt. Nicht jeder hält sich an Abstandsregeln. Einige reagieren aggressiv, wenn man sie darauf hin anspricht. Dabei die Ruhe zu bewahren, ist nicht einfach.

Ich kann nur hoffen und wünschen, dass Sie gut durch diese schwere Zeit gekommen sind.

Vieles wird anders werden. Zurzeit werden viele Webinare und Videokonferenzen angeboten. Ich denke, es wird noch einige Zeit dauern, bevor solche Veranstaltungen wieder in öffentlichen Räumen angeboten werden. Auch wenn sehr viele Maßnahmen derzeit gelockert werden, kann niemand wissen, ob das Folgen haben wird.

Die Patientenberatung geht weiter, auch wenn meistens online oder telefonisch. Die Beratungsstellen und auch die Selbsthilfegruppen sind telefonisch erreichbar und geben an Betroffene die Informationen oder Beratung, die notwendig ist.

Die Selbsthilfe muss derzeit andere Wege gehen. Was ermöglicht werden kann, wird umgesetzt für Tumorpatienten und/oder deren Angehörige.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Sommerzeit und bleiben oder werden Sie gesund. Wir lassen uns nicht unterkriegen. Mit den nötigen Abstandsregeln werden wir einen Schritt weiter kommen.

Ihre/Eure

Doris Frensel

**„Es gibt niemanden, der nicht isst und trinkt, aber nur wenige, die den Geschmack zu schätzen wissen!“**  
Konstantin (51 - 4790 CH)

**Kopf Hals M.U.N.D.-Krebs e.V.**

**Schluckbeschwerden beim Essen - worauf zu achten ist**

**Eine Information des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.**

**MITMACHEN**  
Um Gleichbetroffenen und deren Angehörige zu helfen

**UNTERSTÜTZEN**  
Sie sind als Mitglied, Spender oder Ratgeber

**NETZWERKEN**  
Damit schnellstmöglich an vielen Orten gehalten wird

**DEUTSCHLANDWEIT**  
präsent zu sein, ist unser Ziel

**Enger im Hals!**

**in Partnerschaft mit:**  
**AKTION MENSCH** **Deutsche Krebshilfe**  
HILFEN FÖRDERN INFORMIEREN



## Fehlendes Screening von KH-Tumoren „Früherkennung von Kopf-Hals-Tumoren“

Weltweit zählen Kopf-Hals-Tumore zu den fünf häufigsten Krebserkrankungen. In Deutschland erhalten jährlich ca. 17.000 Menschen die Diagnose Krebs im Kopf-Hals-Bereich. Da die Tumore oft spät erkannt werden, ist die relative 5-Jahres-Überlebensrate niedrig. Ein organisiertes Früherkennungsscreening, wie beispielsweise für Gebärmutterhalskrebs, existiert nicht. Deswegen stehen wir in der Entwicklung eines Diagnostiktests für Kopf-Hals-Tumore.

### Off zu spät zum Arzt

Zu den Kopf-Hals-Tumoren zählen bösartige Tumore der Mundhöhle, des Rachens, des Kehlkopfes, der Nase und Nasennebenhöhlen sowie des äußeren Halses, insbesondere der Schilddrüse. Kopf-Hals-Tumore können sich häufig über lange Zeit unbemerkt entwickeln, da es Betroffenen schwerfällt selbst frühzeitige Warnsignale zu erkennen. Ein Arzt wird meist erst bei sehr starken Beschwerden aufgesucht. Aus diesem Grund überleben nur 51 % der Männer und 61 % der Frauen die ersten fünf Jahre nach der Diagnose. Werden Kopf-Hals-Tumore in einem Frühstadium entdeckt und behandelt, überleben 80% der Patienten.

### Häufige Symptome:

- Schluckbeschwerden
- Heiserkeit
- Schwellungen am Hals
- Wucherungen im Mund, an der Zunge und im Rachen
- Einseitig verstopfte Nase
- Blutige Absonderungen

Besteht eines der Symptome länger als drei Wochen, sollte ein Arzt aufgesucht werden.

### Hauptrisikofaktoren

Hauptrisikofaktoren für die Entstehung eines Kopf-Hals-Tumors sind Tabak- und übermäßiger Alkoholkonsum. Auch eine Infektion mit Humanen Papillomaviren (HPV) kann zu einer Krebserkrankung im Kopf-Hals-Bereich führen. HPV-positive Kopf-Hals-Tumore entstehen in der Regel im Bereich der Rachenmandeln und haben eine deutlich bessere Heilungschance.

### Diagnose

Da die Symptome erst spät wahrgenommen werden, ist es schwierig eine Erkrankung frühzeitig zu erkennen. Für die Diagnose sollte ein Spezialist für Kopf-Hals-Tumore aufgesucht werden. Dieser führt beispielsweise eine aufwendige Endoskopie (Spiegelung) des betreffenden Bereiches durch.

### Entwicklung eines Diagnostiktests

Wir von oncgnostics entwickeln einen Test, basierend auf DNA-Methylierungsmarkern, der Krebszellen schon frühzeitig im Mundraum erkennen soll und so einen bösartigen Tumor anzeigt. Die Verwendung von Speichelproben bietet den Vorteil, dass keine invasive Gewebeentnahme nötig ist. Bei einem positiven Testergebnis ist ein vorhandener Kopf-Hals-Tumor dann sehr wahrscheinlich. Wo der Krebs genau sitzt, müssen dann Spezialisten abklären.

Noch befindet sich der Test zur Erkennung von Kopf-Hals-Tumoren anhand von Speichelproben in der Entwicklungsphase. Mit der Entwicklung eines diagnos-

tischen Tests zur Detektion von Kopf-Hals-Tumoren planen wir bald einen Beitrag zur Früherkennung von Kopf-Hals-Tumoren leisten zu können.

### Weiterführende Informationen rund um das Thema Kopf-Hals-Tumore:

- ❖ FOCUS ONLINE: Tückischer Kopf-Hals-Krebs: Welche Warnsignale Sie früh erkennen und ernst nehmen sollten (07.05.2019)
- ❖ Selbsthilfenetzwerk: Kopf-Hals-MUND-Krebs eV: Leitlinienprogramm Mundhöhlenkrebs / Patientenleitlinie
- ❖ Deutsche Krebsgesellschaft

### Über die oncgnostics GmbH:

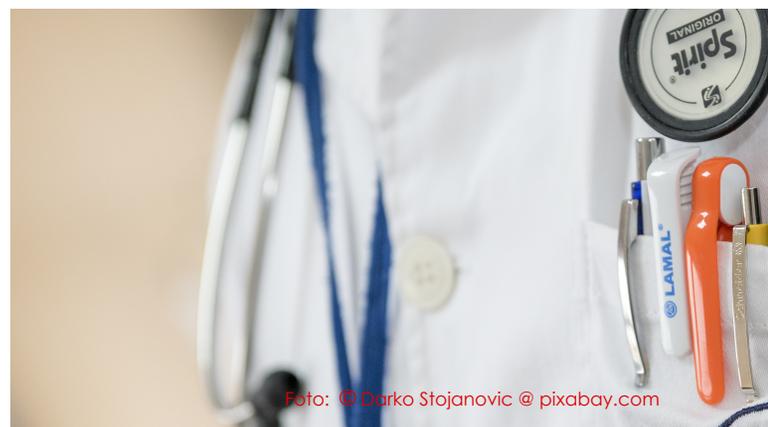
Die Jenaer oncgnostics GmbH hat sich auf die Früherkennung von Krebs spezialisiert. Ihre Tests weisen Veränderungen nach, die für die DNA von Krebszellen charakteristisch sind. Das 2012 gegründete Unternehmen brachte 2015 GynTect auf den Markt. Im Rahmen der Gebärmutterhalskrebsfrüherkennung klärt der Test ab, ob bereits Gebärmutterhalskrebs oder Vorstufen davon vorliegen. Die oncgnostics GmbH forscht außerdem an Abklärungstests für weitere Krebsarten wie Kopf-Hals-Tumore und Eierstockkrebs.

### Ausführliche Informationen unter:

[www.oncgnostics.com](http://www.oncgnostics.com)

### Artikel von

**Dr. Martina Schmitz**  
[oncgnostics.com](http://oncgnostics.com)



## Wie Corona mein Leben verändert „Ungeahnte Veränderungen kamen“

Im Februar war ich noch auf dem Deutschen Krebskongress in Berlin und ein paar Wochen später wird alles auf Eis gelegt.

Ich hatte auf einmal so viel Zeit, es war fast beängstigend. Ich gehe sonst an drei Abenden in der Woche zur Chorprobe, da ich in verschiedenen Chören singe. Es ist ein Ausgleich für mich, mein Kopf und meine Seele erholen sich dabei. Im Juni sollte „Der Messias“ von Händel aufgeführt werden. Dafür probten wir schon einige Zeit. Anfangs fand ich es schön, mal nicht zur Probe zu gehen. Nun vermisse ich es sehr. Mir fehlt nicht nur das Singen, sondern auch die Gemeinschaft. Es gibt im Jahr verteilt diverse Möglichkeiten mit dem Chor aufzutreten, die sind nun in weite Ferne gerückt. Ich vermisse die kleinen Andachten in einem Seniorenheim in Calbe, wo der „Singskreis Calbe“ regelmäßig Lieder gesungen hat.

Die Behindertenarbeit hat sich ebenfalls stark eingeschränkt. Vieles kann ich am Computer erledigen, aber eben nicht alles. So fielen alle Veranstaltungen der örtlichen Behindertengruppe bis auf weiteres aus.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe eV

Bei TULPE und auch im Netzwerk traten Videokonferenzen über ZOOM in den Fokus. Es ist eine andere Art, sich auszutauschen. Es hat viele Vorteile, ich muss nun nicht stundenlang mit der Bahn unterwegs sein, eine Übernachtung entfällt ebenfalls (sehr kostengünstig für die Verbände) und es spart Zeit. Ein Nachteil ist natürlich, dass man sich nur virtuell sieht. Eine Umarmung oder andere herzliche Begrüßungen entfallen. Es wird sicherlich mal wieder anders werden, da gebe ich die Hoffnung nicht auf. Ich finde es prima, dass ich auf diese Weise meine Freunde sehen kann. Jeder erzählt kurz von seinen Ängsten und Sorgen und ich merke, hoppla, den anderen geht es ähnlich wie mir.

Was ich vermisst habe, war der Kontakt zu meinen Geschwistern mittels Besuches. Gut, das Telefon half etwas, dennoch war es nicht das gleiche. Den Kontakt zu meiner Mutti habe ich so gestaltet, wie es nach den Auflagen möglich war. Da sie nicht mehr einkaufen gehen konnte bzw. durfte, übernahm ich das. Ich hörte mir ihre Ängste an. Ich glaube, ich konnte ihr helfen gut über diese Situation zu kommen. Vieles erklärte ich ihr, da die Ereignisse sie teilweise überforderten. Ich versuchte sie dahingehend zu beruhigen, dass sie zu ihrer eigenen Sicherheit viel beitragen kann, wenn sie die Hygieneauflagen, wie häufiges Händewaschen, ein-

hält. Die Flut an Informationen und Nachrichten waren nicht einfach für sie, sie zu verstehen. Telefonate halfen da weiter.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe eV

Ich bin froh, dass ich Besitzer einer Gartenparzelle bin. Auf Grund der vielen Zeit, die ich nun daheim verbringe, bin ich fast täglich im Garten. Ich bin an der frischen Luft und die Gartenarbeit tut mir gut. Wie jeder Gärtner weiß, gibt es im Frühjahr besonders viel zu tun. Die Folgen des Winters müssen beseitigt werden und die Beete für die Aussaat vorbereitet werden. Und Unkraut gibt es fast immer, besonders auch nach dem milden Winter. Hier in meiner grünen Oase finde ich Ruhe und Entspannung. Ich kann mich am Erwachen der Natur erfreuen, wenn alles blüht und gedeiht. Ein kleiner Schwatz am Gartenzaun, natürlich mit dem nötigen Abstand, gehört ebenfalls dazu.

Meine Familie und auch ich sind bisher gesund geblieben. Ich will hoffen, dass es so bleibt. Ich nutze die gewonnene Zeit zu anderen Dingen, die ich wahrscheinlich sonst später oder in abgespeckter Form gemacht hätte.

Ich wünsche mir, dass von der Hilfsbereitschaft der Menschen untereinander nach der Krise einiges übrig bleibt.

Was mir fehlt sind die realen Treffen mit meinen Freunden. So hoffe ich, dass ich alle im Herbst zum Treffen des Netzwerkes und von TULPE wiedersehen kann, und das nicht nur virtuell.

Artikel von  
Doris Frensel  
Calbe, 15. Mai 2020



Foto: © Doris Frensel @ tulpe eV



## Ich bleibe zu Hause

„Gesundheit und eigener Körperschutz haben Vorrang“

In den heutigen Zeiten ist es ja ein geflügeltes Wort geworden: „Ich bleibe zu Hause“.

Damit will man sagen, dass man sich selbst und Andere durch Distanz vor Ansteckung mit Corona schützen möchte.

Vielen von uns ging es ja so, dass man immer viel zu tun hatte, vielleicht sogar seinen vielen Terminen hinterher laufen musste. Da freute man sich auf das Wochenende, um einmal die Füße hochlegen zu dürfen.

Und nun? Plötzlich ist für viele von uns alles anders. Plötzlich sind viele Dinge unseres Lebens einfach nicht mehr selbstverständlich: ein Besuch beim Friseur, im Restaurant oder im Gottesdienst ...

Die Treffen in unseren Selbsthilfegruppen dürfen nicht stattfinden und man wünscht sich, dass bald alles wieder normal wird – so wie früher.

Jeder von uns hat wohl diesen Wunsch. Doch wenn man die Aussichten sachlich betrachtet, stellt man fest, dass die Pandemie morgen oder übermorgen nicht plötzlich weg sein wird. Es wird nicht mehr oder nicht mehr so schnell alles so wie früher.

Nun kann man sitzen bleiben, traurig oder wütend werden, oder man versucht sein Leben auf die jetzige Situation einzustellen und das Beste daraus zu machen.

Mir selbst geht es so: als Vorstandsmitglied des Vereins Tulpe e.V. konnten wir keine Sitzung im bisherigen Stil mehr abhalten. Wir haben uns darum per Videokonferenz getroffen. Ehrlich gesagt war für mich, als

alten Internetmuffel, die Sache nicht ganz einfach zu lernen. Doch es nützt ja nichts – neue Situationen erfordern eben neue Maßnahmen.

Als Musiker war ich viel unterwegs. Ich habe es genossen, herum zu reisen und Konzerte zu geben. Hauptsächlich trete ich für Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und Kirchengemeinden auf. Nun sind alle Veranstaltungen abgesagt – so ein Mist!

Nachdem ich 2 Wochen lang zu Hause deswegen herum gemuffelt hatte, habe ich gemerkt, dass mir das überhaupt nicht gut tat. Darum bemühe ich mich nun Internetkonzerte zu geben. Es funktioniert zwar noch nicht reibungslos, doch ich sage mir immer: „Man wird so alt wie eine Kuh und lernt noch immer was dazu.“

Das kann einen Liveauftritt zwar nicht ersetzen, doch ist immer noch besser, als herum zu muffeln.

Ich freue mich darauf, dass ich hoffentlich bald wieder öffentlich und in den Selbsthilfegruppen musizieren darf, obwohl ich weiß, dass es so schnell nicht wieder so sein wird wie früher.

Wir werden uns an Abstands- und andere Regeln gewöhnen müssen.

Vielleicht sehen wir uns dann ja mal wieder „live“. Das würde mich sehr freuen.

*Herzlichst Euer*

**Alfred Behlau**

Bad Lauterberg, 02. Mai 2020

Vielen Dank

Gedicht



von  
Gerhard Bukowski

### Seelenfrieden findest du ...

wenn du dich liebst ...  
du dich angenommen hast ...  
ohne wenn und aber ...  
Kraft aus dir schöpfst ...  
dein Wert unabhängig von den Meinungen Anderer ist ...  
wenn dein Lachen mehr über dich als über Andere gerät ...  
wenn ich gestehe – ich irre? ...  
und ich irre oft ...  
wenn Neues dich herausfordert – nicht schreckt ...  
wenn Liebe Allem gilt ...  
vor allem dem Leben ...  
wenn Krankheit und Tod dazu gehört ...  
und du mittendrin ...  
dann mag dein Frieden kommen ...



## Wer ist eigentlich „behindert“?

„Kurze Geschichte über Behinderung“

Eine kurze Show über die Formen der Behinderung im Alltag soll verständlich machen, worum es eigentlich geht. Die Geschichte macht deutlich, was mit Behinderung gemeint ist. Und, wie man es auch sehen kann ...

Als ich mich an jenem Morgen im Spiegel betrachtete, bekam ich wieder einmal diesen Schrecken:

„Meine Güte,“ dachte ich, „wie siehst Du denn jetzt bloß aus? Nun bist Du schwerbehindert und hast nur noch 30% deines bisherigen Marktwertes,“ denn in meinem neuen Pass vom Versorgungsamt stand groß und deutlich: zu 70% unbrauchbar!

Außerdem hatten die Weißkittel bei den Operationen mein ehemals schönes Antlitz mit groben Stichen zusammen geflickt wie eine alte Jeans. Natürlich fielen mir wie jeden Morgen vor dem Spiegel just in diesem Moment auch die anderen vielen Dinge ein, die ich nun, wo ich schwerbehindert war, alle nicht mehr hatte oder konnte.

Irgend etwas mußte anders werden! Ich konnte doch nicht bis zu meinem Lebensende jeden Morgen mit diesen trübsinnigen Gedanken beginnen. Doch mir fiel partout nicht ein, was ich tun sollte. Also floh ich erst einmal vor meinem Spiegel aus dem Haus.

Ich ging auf die Straße um nachzusehen, ob nicht auch andere Leute mit Blessuren und Behinderungen zu finden waren, damit ich mich mit diesen zusammentun und mein Leid klagen konnte.

Sehr bald traf ich auf eine vornehm gekleidete Dame, die mit einem gequälten, leidenden Gesicht schimpfend einen quiekenden Rollbraten mit vier Stummelbeinchen an einer Hundeleine hinter sich her schliff, der ihren Gang offenbar stark behinderte.

Ich erzählte der Frau von meinem Vorhaben, nämlich mich mit anderen Behinderten zusammen tun zu wollen, damit man sich auf diese Weise gegenseitig Mut zusprechen und helfen könne.

Dann zog ich hilfsbereit mein Taschenmesser, um der bemitleidenswerten Person dadurch ihre Behinderung zu verkleinern, indem ich mir eine Scheibe von dem quiekenden Rollbraten abschneiden wollte.

Doch ohne Vorwarnung begann die Frau so laut zu kreischen, dass es selbst das Gequieke ihrer Behinderung übertönte.

Entsetzt suchte ich das Weite.

Kurze Zeit später begegnete mir ein Mann, der sich furchtbar mit seiner Partnerin stritt. Offenbar behinderten die beiden sich gegenseitig. Voller Mitgefühl schaute ich mir das Theater eine Weile an. Natürlich ging es um Geld, wie man dem lauthalsen Gekeife der Streithähne entnehmen konnte. Als der Mann seiner Begleiterin wutschnaubend seine Briefftasche vor die Füße knallte und die Frau diese anschließend mit dem Fuß zornig beiseite stieß, wußte ich, dass die Beiden zusätzlich auch noch geldbehindert waren. Ich bückte mich nach der Geldbörse, um ihnen zumindest diese Behinderung abzunehmen, doch ich musste schon wieder etwas falsch gemacht haben, denn die zwei Behinderten stürzten sich nun auf mich und jagten mich mit den übelsten Schimpfwörtern davon.

Frustriert marschierte ich in die nächste Kneipe. Plötzlich keimte neue Hoffnung in mir auf, doch noch auf andere Behinderte zu stoßen, denn an der Theke hockte eine abgerissene Gestalt, die sich selbst mühselig auf dem Barhocker hin und her balancierte. Ich stellte mich daneben und war froh, dass es dieser lädierte Mann war, der mich zuerst ansprach, denn mein Mut war nach den ganzen Misserfolgen ziemlich gewichen.

„Hallo! Was bist denn Du für Einer! Du bist wohl ein Behinderter!“ lallte er mit schwerer Zunge und sah mich mit seinen trüben Augen bedauernd an. Es bestand kein Zweifel: der Mann war nicht nur gleichgewichtsgestört, sondern auch noch sprachbehindert.

Ich war glücklich und dankbar, dass ich endlich auf einen Leidensgenossen gestoßen war, dem ich es wert erschien, mich zu bemitleiden.

Doch gerade, als ich zu klagen beginnen wollte, sackte der Kopf

meines Gegenübers schlaftrunken auf die Theke und ich stand wieder einmal mit meinen Fragen allein da.

Nachdenklich verließ ich die Kneipe und lief zurück nach Hause. Wer war denn nun behindert - ich oder die Leute, denen ich heute begegnet war?

Verwirrt stellte ich mich wieder vor meinen Spiegel, um eine Antwort auf diese Frage zu bekommen. Nachdem ich das viele Elend draußen gesehen hatte, kam ich mir eigentlich gar nicht mehr so bedauerenswert vor - nein, wenn ich es recht betrachtete, wirkte der Kerl dort im Spiegel eher individuell.

Eine Viertelstunde stand ich so da und sah mich an. Dann klopfte ich mir selbst auf die Schulter und beschloß, dass ich wohl doch ein recht passabler Kerl sein müßte.

Artikel von  
**Alfred Behlau**

Bad Lauterberg, 07. Mai 2020

## Änderung der Termine

23. TULPE-Treffen in Paderborn  
Haus Maria Immaculata  
Mallinckrodtstr. 1  
33098 Paderborn  
Tel: 05251 697-154

Neuer Termin für das  
Jubiläumsfest :

08.-11. Oktober 2020

Anmeldung zur Teilnahme ist  
obligatorisch, da geschlossene  
Gesellschaft !

Ihre Anmeldung zum Jubiläumsfest  
nimmt Doris Frensel (Vorsitzende) gerne  
entgegen. Die Kontaktdaten entnehmen  
Sie bitte unserer Webseite

[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)



# Körpergast Covid-19

## Ausnahmezustand legt uns lahm „Virtuelles Leben - eine völlig andere Gesellschaftsform“

Eine kuriose Zeit begleitet uns seit Beginn des Jahres. Wir stecken in Unsicherheit, stetig mehr Umstände treten im Privatleben und Haushalt auf, das Berufsleben wird auf den Kopf gestellt. Wer kann, wird ohne lange Rückfragen vom Arbeitgeber zum „Homeoffice“ verdonnert. Wer hätte am vergangenen Weihnachtsfest denn geglaubt, dass es zu Ostern statt Eier den großen Viren-Boom „CoVID-19“ gibt? Sicherlich nach Familienzugehörigkeit geordnet, verbrachte jeder von uns die Festtage in Isolation daheim.

Doch was macht dieser Zustand mit uns? Weltweit sind etliche Menschen an diesem Virus erkrankt. Einige darunter bereits wieder gesundet. Ebenso ist eine große Zahl der erkrankten Menschen gestorben; zumeist nicht vom Virus selbst, sondern aufgrund von physischen Begleit- oder Vorerkrankungen, die durch die virale Besetzung unterstützt oder -mit Todesfolge- verstärkt wurden.

Wie geht es nun unseren Familien? Den Ältesten unter unseren Verwandten? Immer wieder stelle ich gerne persönliche Rückfragen an die Höchsten in der Altersskala. Denn „sie“ erleben die Einsamkeit pur, als hätten wir gerade erst einen weiteren Weltkrieg überstanden und der Nachkriegszustand herrscht. Hilfsangebote meinerseits für den Lebensmittel-Einkauf werden erst dann gerne von der betagten Generation angenommen, wenn persönliche Gebrechen oder wahrnehmbare Behinderungen vorliegen. Ja, auch die Älteren wollen gerne mal an die frische Luft.

Durch meine Einkaufsangebote weiß ich erst, wer wirklich gerne „hamstert“. Mehrfach ertappte ich unter den Hochbetagten auf den Einkaufszetteln Waren in Mengen, wie ich sie vor einer Woche bereits als Monatsvorrat mitgebracht hatte. Das Hamster-Geständnis kam prompt in Verlegenheit. Gemeint ist hier die Altersgruppe, die noch einen Krieg miterlebt und in Erinnerung hat. Bei den Discountern beobachtet man, dass sich das Hamsterverhalten schnell auf die jüngere Generation übertragen hat, denn an der Weisheit der Alten „wird ja wohl schon was dran sein ...“.

Die politische Führung hatte offenbar während des Ausnahmezustands ebenfalls ungewöhnliche Formen angenommen. Die Kanzlerin schien temporär das Zepter übergeben zu haben, nicht zuletzt wegen eigener Infektion. „Regiert“ wurde streckenweise fast nur noch vom Gesundheitsminister - der jüngste Minister unter allen. Manchmal uneinig mit den Ministerpräsidenten, diskutierte man in Videokonferenzen über neue, strafere Reglements im Umgang mit sozialen, gesellschaftlichen Kontakten. Andererseits wurde zugleich über Lockerungen bezüglich Ausgangssperren von der gleichen Politikerrunde diskutiert, denn die Wirtschaft stand still.

Auch Politiker verhalten sich verunsichert - nahezu ratlos. Die Wirtschaft liegt lahm und wo jetzt die Regierung Geld in den Mittelstand investiert, wird später der Bürger als Staat zur Steuerkasse gebeten. Ein ganz normaler Kreislauf, der sich nur in zeitlicher Verschiebung zeigen wird. Doch wir wollen alle auf jeden Fall, dass es vorwärts geht.

In den virtuellen Medien bringen sich plötzlich enorm viele Influencer ein, die gerne Ratschläge geben möchten. Teils wirklich berechtigt, wenn es um sinnvolle Tipps zugunsten physische Präventionen, psychische Stabilisierung oder um die pragmatische Tipps im Alltagsleben geht. Fast jedes Geschäft mit den guten Influencern boomt derzeit in Rekordhöhen. Ich bin mir relativ sicher, dass man -nach der aktuellen Pandemiezeit- über einen „Ausbildungsberuf“ (als Influencer) in

diesem Spezialmedium nachdenken wird, falls dies nicht bereits schon geschehen ist? Die Vielfalt der Themen, auserwählte Zielgruppen, vor allem aber die Protagonisten sind lange auf hohem Niveau. Wichtigkeit und Bedeutung dieser Kommunikationsplattform sind längststens erkannt.

Ob Instagram, Facebook, Twitter oder ähnliche Plattformen, von der Pandemie ist überall zu hören oder zu sehen.

Dr. Wolfgang Feil (Influencer auf Facebook) meldet sich mit wertvollen Tipps zur gesunden Ernährung und erklärt die Wichtigkeit des Aufbaus des eigenen, persönlichen Immunsystems. Er macht uns über Facebook in einem Video über alle wichtigen Vitamine und Ernährungsmöglichkeiten aufmerksam, die darüber entscheiden, wie stark der Symptomverlauf sein wird bei einer tatsächlichen Infektion mit dem CoVID-19-Virus. Das Immunsystem soll auf einen „neuen Level“ gestärkt werden.

Ein promovierter Biologe bietet als weiterer Influencer Podcasts über Facebook an, in denen er gepostete Fragen von Zuschauern beantwortet für geschützte Umgangsformen im Alltag während der Corona-Situation. Dabei steht er mit einer Co-Moderatorin in großen Städten meist an markanten öffentlichen Plätzen, die natürlich ziemlich menschenleer sind. Erklärungen zu Fragen nach den Übertragungswegen, sowie dem praktischen Umgang mit Mundschutzmasken und deren korrektem Sitz sind dabei typisch.

Eine 28-jährige Frau innerhalb meines persönlichen Bekanntenkreises bietet auf Facebook täglich neue Podcasts bezüglich Ballett-, Tanz- und Gymnastiksport an, welcher für Rücken-, Bauch-, Arm-, Po- und Beinmuskulatur vorteilhaft ist. Mit ihren Übungen will sie der tristen Situation der Pandemie entgegen wirken, indem sie mit positiver Stimmung synchron mit den Zuschauern ein paar Pfunde vom Körper eliminiert.

Auch die Arbeitsweise innerhalb der Selbsthilfegruppe (SHG) hat sich verändert. Umdenken und Flexibilität sind gefragt. Große Treffen oder Gemeinschaften gibt es (vorerst) nicht mehr. Statt dessen sind plötzlich Videokonferenzen im normalen Alltag eingebunden, die man sich zuvor nur auf großen Kontinenten (z.B. Amerika, wegen der riesigen Entfernungen) oder in Universitäten vorstellen konnte. Plötzlich gehören solche Kommunikationsformen auch zum TULPE-Alltag.



Verschiedene Fernsehsender melden auf ihren Internetportalen, wie ebenso auf Facebook mit Podcasts. Beispiel **SWR-2**: „für Euch da!“ oder „Kultur neu entdecken“ (SWR-2 fragt Experten, welche Folgen die Pandemie haben könnte?) ... der Sender beschäftigt sich auch mit den Themen „Leben & Gesellschaft“ innerhalb der aktuellen Krise. Die digitalen Medien sind



derzeit voll von solchen Artikeln. SWR-2 berichtet sogar „Die WHO am Bettelstab - Was gesund ist, bestimmt Bill Gates“ (von Thomas Kruchem: <https://www.swr.de/swr2/wissen/aexavarticle-swr-42488.html>). In einem 28-minütigen Beitrag wird der Zustand der WHO erläutert. Bill Gates gilt nun als der Haupt-Financier der WHO?

Die Macht und die Wirksamkeit der globalen (besonders der finanzstarken) Einflüsse spüren wir derzeit aber ebenso deutlich. Bill und Melinda Gates stellen sich im betagten Alter gerne als engagierte Helfer vieler Nationen dar; oftmals mit Impfkampagnen. Die Aktion der seriellen Polio-Impfung in Indien hatte allerdings nicht den versprochenen Erfolg. Die indische Regierung hat 2017 den Impfstoff sogar verboten, weil es eine hohe Todesrate unter den geimpften Kindern gab, ebenso viele Langzeitschäden.

Es führt nun zu weit, über jedes Detail der publizierten medizinischen Einsätze finanzstarker Menschen wie Gates zu berichten oder gar zu kommentieren.

Deutsche TV-Sender behaupten: 1 Milliarde US-Dollar Aktienanteile an Bigfoot (us-amerik. Fast Food Hersteller) durch Gates, weiterhin 560 Mio. US-Dollar Anteile an Coca Cola, plus viele weitere ... gesunde Nahrung?

Zeitgleich soll es internationale Institutionen geben, die Gates errichtet hat zur Produktion von Insulin. Klingt irgendwie ein bisschen nach Sarkasmus?

Mit dem Mainzer Unternehmen „Biontech“ hatte Gates da offenbar mehr Glück. Der deutsche Pharmakonzern entwickelte bereits erfolgreich einen Impfstoff gegen HIV-, sowie ebenso erfolgreich einen Stoff gegen Tuberkulose-Erkrankung. Im September 2019 hat die Gates-Stiftung eine Zuwendung über rund 50 Mio. Euro (= 55 Mio. Dollar) an Biontech zugesichert, wie das „Handelsblatt“ berichtet (<https://www.handelsblatt.com/technik/medizin/hiv-und-tuberkulose-impfstoffe-bill-und-melinda-gates-investieren-in-deutsche-biotechfirma-biontech/24978960.html?ticket=ST-2982160-axwwVNAooJmp60kcnym-ap1>).

Laut einem Interview vom 29.04.2020 mit Laure Mandeville von der „WELT“ hat Gates bereits 2015 bei einer Konferenz die Pandemie mit verblüffender Genauigkeit vorhergesagt. Niemand verstand dies, kaum jemand hat darauf reagiert. Gates selbst empfiehlt die „deutsche Methode“. In Punkto Aufforderung zum Handeln gilt Deutschland ja als vorbildlich.

Sich in Disziplin üben stand bei den bundesdeutschen Bürgern zumindest bis zum Wechsel von März auf April noch hoch im Kurs. Nur wenige Uneinsichtige wurden auf Straßen oder in öffentlichen Einrichtungen für Sanitäter, Behörden oder Polizei zu schwierigen Fällen. Weltweit blickte man auf Deutschland sogar mit Hochachtung. Seit der zweiten Aprilhälfte gab es dann mal leichtfertige Einzelsituationen, teils auch mit Ausschreitungen. Ich bin deshalb froh, „kein Polizist“ zu sein!

Natürlich werden uns Freiheitsbeschränkungen auferlegt, die sowohl gegen das Grundgesetz, womöglich auch gegen die Verfassung stoßen. Die Pandemie ist jedoch ein Zustand, der solche Maßnahmen fordert. Das heißt, „die Vernunft“ jedes Einzelnen ist gefragt. Der Verzicht auf vorübergehenden Entzug oder Beschränkung von Freiheit bedeutet zugleich Rücksichtnahme für unsere ältere Generation wie auch den vorerkrankten Menschen, die den zusätzlichen Körpergast „Covid-19“ nicht überleben würden.

Was bedeutet das? Unsere jüngere Generation, die seit wenigen Jahren im Berufsleben steht, wird vermutlich ein so gestärktes Immunsystem besitzen, dass sie das Virus wegstecken, als wäre es eine simple Erkältung. Menschen mit einfacher oder gar multipler Schwerbe-

hinderung müssen schon (je nach Art der Behinderung) genauer betrachtet werden. Von der ältesten Generation haben wir noch gar nicht gesprochen. Hier kann man meist sogar unbemerkte Vorerkrankungen voraussetzen. Die Zusatzbelastung mit Covid-19 würden die Hochbetagten daher kaum überstehen - zumindest wenige von ihnen.

Für alle Mitmenschen gilt jedoch in der besonders schweren Zeit: achten Sie auf Ihr persönliches Immunsystem. Ist es stabil genug, um möglicherweise eine Covid-19-Infektion zu überstehen? Sind wirklich „alle“ Vitaminstoffe ausreichend im Körper vorhanden? Auch Menschen mit Krebs-Vorerkrankungen können sich darauf vorbereiten: haben Sie alle Vitamine, Mineralstoffe und wichtigen Bestandteile in ausreichendem Maße Ihrem Körper zugeführt? Checken Sie es, notfalls mit Hilfe ärztlicher Kontrolle. Nur so können Sie dem Pandemie-Effekt ohne schwerwiegende Folgen glimpflich davon kommen. Das Immunsystem muss ausreichend in alle Himmelsrichtungen gestärkt sein, wobei möglichst wenig Dauererkrankungen vorhanden sein sollten!

Ein ausdrückliches Gebot sollte für alle Paragraphenpocher gelten: unsere Nachbarn sind genauso wichtig wie wir selbst! Das Freiheitsgebot hat nur dann eine Bedeutung, wenn man es auch „gesund“ ausleben kann. Daher sollte (im Zweifelsfall) lieber einmal auf eine Fete verzichten werden, bevor man sich mit einer Covid-Erkrankung infiziert - oder sie (ungewollt) verstreut. Von unserem Nachbarn kann der Krankheitsausbruch vielleicht aufgrund seiner vorhandenen Vorerkrankungen gar nicht überstanden werden?

In der eigenen Familie, Nachbarschaft oder in näherer Umgebung erleben wir möglicherweise des öfteren Menschen, die plötzlich ungehalten sind oder genervt wirken. Die eigene Reaktion sollte daraufhin nicht kopflos und unüberlegt erfolgen. Fast jeder Mensch ist von den Ausgangssperren gereizt; häusliche Gewalt ist leider in manchen Fällen das Fazit im familiären Arrest - verstärkt noch in kleinen Wohnungen. Besonders Kinder sollten wir vor aggressiven Verhaltensweisen schützen und fern halten, denn „sie“ leiden darunter, ohne sich wehren zu können.

Die ersten Lockerungen aus der Enge der Pandemie-Konsequenzen könnten doch vielleicht einmal ein guter Start sein, über unsere eigenen Anstauungen nachzudenken, vielleicht einmal eine Zwischenbilanz zu ziehen, was wir künftig im nächsten Lockdown besser oder anders machen könnten. Am besten eignen sich dafür Gespräche (Dialoge) mit den engsten Familienmitgliedern (Ehegatten, Kinder, Eltern, Lebenspartner/in).

Es wird sicherlich noch mehrere Wellen vom Lockdown bis zur erneuten Lockerung geben. Das ist anders gar nicht denkbar. Wenn wir uns aber alle ein wenig zusammenreißen und an unser eigenes Gemüt appellieren, werden wir auch das nächste Quartal 2020 relativ gut überstehen. Äußerlichkeiten -wie finanzielle Engpässe, Raummenge, etc.- sollten dabei nicht als Faktor gesehen werden, um Aggressionen an unseren Nächsten (Familie, Freunde oder gar Kinder) auszulassen. Natürlich gilt das Gleiche auch auf der Straße, im Beruf (Home-Office oder nicht), beim Einkauf sich selbst unter Kontrolle zu halten und nicht unnötig nervös zu werden. Mit Bedacht und Vernunft kommen wir alle an unser ersehntes Ziel - Geduld ist gefragt ...

Bleiben Sie gesund, so dass wir uns bald (in einiger Zeit) „in alter Frische“ wiedersehen können!

Artikel von  
**Wolf-Achim Busch**  
Düren, 15. Mai 2020



# Historie von EpiFace

## Ein Magazin im Wandel der Zeit „Wechselnde Namen für das Mitglieder-Heft“

Vor 25 Jahren (1995) gründete sich der Bundesverein für gesichtsversehrte Menschen TULPE e.V. Seit 1997 werden Informationsbroschüren erstellt. Der Name hat sich in den Jahren öfters geändert:

Jahr	Heftname	Redaktion
1999	Tulpenblatt	Volker Kalski
2000	TULPEN-BLATT	Helmut Dorn
2002	TULPE-BLATT	Helmut Dorn
2005	TULPE-aktuell	Ernst Breitsch
2013	T.U.L.P.E. Info	Ernst Breitsch
2018	EpiFace	Wolf-Achim Busch

Bis 2005 war die Ausgabe noch recht dünn. Es gab hauptsächlich Informationen zu Gesundheits- und Verbandsfragen. Mit der Namensänderung änderte sich auch der Inhalt. Das Blatt hatte mehrere Seiten dazu bekommen, da nun auch über Verbandsaktivitäten berichtet wurde. Jeder bemerkte auch eine neue Handschrift in der Redaktion. Bis 2013 war die Umschlagseite in gelb gehalten. Es hat zwar Wiedererkennungswert, aber leider war auf dem ersten Blick nicht ersichtlich, dass es eine neue Ausgabe gab. 2013 änderte sich das Aussehen, auch der Inhalt bekam mehr Farbe. Waren bis dahin alle Beiträge und Bilder in schwarz/weiß gehalten, so zog nun Farbe in unser Vereinsmagazin.

Im Jahr 2017 gab es vier Ausgaben mit jeweils einem geänderten Aussehen. Es gab wieder einen Redak-

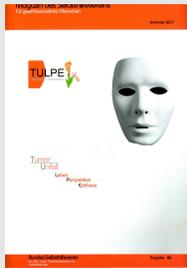
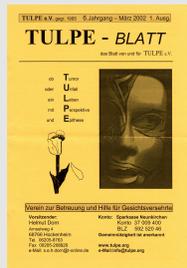
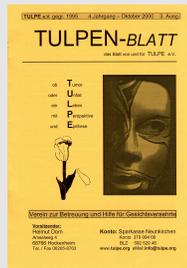
tionswechsel. War die Erstellung des Magazins bis dahin mit MS Office erstellt worden, kam nun etwas Professionalität ins Spiel, da der Hauptredakteur Erfahrung in diesem Metier hat. Seither wird mit Apple Macintosh gearbeitet und Programme, die auch die Zeitungsverlage für ihre Druckwerke verwenden. Begleitend änderte sich auch das Format von DIN A5 in DIN A4. Seit 2018 trägt unser Magazin nun den Namen EpiFace. Der Umschlag bekommt in jeder Ausgabe ein neues Aussehen, somit ist für jeden Leser sofort klar, ich halte eine neue Ausgabe in der Hand.

Neben den Vereinsaktivitäten berichten wir über Wissenswertes aus der Medizin. Auch geben wir anderen Selbsthilfegruppen des Netzwerkes Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. die Möglichkeit ihre Gruppe vorzustellen.

Es gab noch andere Broschüren, die erstellt wurden. So gab es ein Sonderheft zum 10-jährigem Bestehen des Vereins.

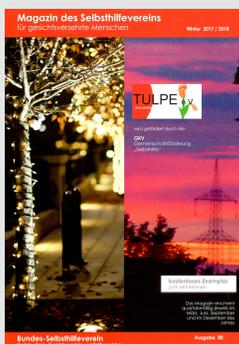
Bisher gab es 3 Auflagen einer Broschüre, in der sich Betroffene vorstellten. Sie schrieben über ihren Entwicklungsweg von der Diagnose bis zur Rückkehr ins Leben. Diese Erfahrungsberichte sollen Mut machen, dass es ein Leben danach gibt.

**Herzlichst**  
**Doris Frensel**  
Vorsitzende



**Ausgaben in Din A5** - waren Standard bis zur Ausgabe 087, Jahrgang Dezember 2017

Neue Gestaltung ab Ausgabe 086 von einer neuen Redaktion.



**Ausgaben in Din A4** - seit der Weihnachtsausgabe 2017 existiert das Erscheinungsbild in Din A4-Größe (Heft 088).

Die neue Redaktions-Crew hat das Outfit des Heftes nun mit erweiterten Standards versehen, die sich künftig etablieren sollen. Nebst den kosmetischen Merkmalen werden nach und nach Instrumente entwickelt, die zugunsten von Patenschaften für Mäzene, aber auch zu individuellem Support durch Mitglieder und externe Förderer führen sollen. Berichterstatte mit journalistischem Gefühl sind willkommen. Die Selbsthilfegruppe TULPE e.V. setzt dabei ebenso Mitglieder ein, die Artikel verfassen oder Foto-Dokumentationen für künftige Ausgaben einfangen.



## Hyposmie bei COVID-19 „HNO Neumünster erklärt Riechstörungen“

Die mit einer Coronainfektion sehr häufig einhergehenden Riechstörungen, sind aus HNO-ärztlicher Sicht zu erklären. Darauf verweist der Deutsche Berufsverband der Hals-Nasen-Ohrenärzte. „Die bislang vorliegenden wissenschaftlichen Untersuchungen zeigen, dass der Riechverlust durch COVID-19 auf eine Schädigung des Riechepithels zurückzuführen ist“, konstatiert Dr. Dirk Heinrich, Präsident des HNO-Berufsverbandes. Damit können auch die auftretenden Riech-Halluzinationen erklärt werden. Für primär neurologische Ursachen der Hyposmie gebe es aktuell hingegen keine ausreichend belastbaren Hinweise, so Heinrich.

Obwohl noch viele Fragen zu COVID-19 ungeklärt sind, wurden einige Begleiterscheinungen der Infektion mit SARS-CoV-2 bereits gut dokumentiert. So kommt es bei etwa 85 Prozent der an COVID-19 erkrankten Personen zu Riechstörungen, die von einem verminderten Geruchsvermögen, auch Hyposmie genannt, bis zum kompletten Riechverlust, einer sogenannten Anosmie, führen können. Auch die im Krankheitsverlauf beobachteten Fehlwahrnehmungen von Gerüchen können aus HNO-medizinischer Sicht erklärt werden, führt PD Dr. Jan Löhler, Direktor des Wissenschaftlichen Instituts für angewandte HNO-Heilkunde (WIAHNO), aus.

Der menschliche Geruchssinn sei das Ergebnis eines komplexen Zusammenspiels zwischen Nase und Hirn, so Löhler: „Wir besitzen ca. 30 Millionen Riehzellen, die sich andauernd erneuern und sich auf einem wenige Quadratzentimeter großen Bereich an den obersten Nasenmuscheln an der Schädelbasis befinden. Die Sinneszellen auf dem sogenannten Riechepithel treten an einem Ende über feine Sinneshaare mit der Außenwelt in Kontakt und haben an ihrem anderen Ende über den langen, dünnen Nervenfortsatz direkten Zugang zum Gehirn. Zwischen den Rezeptorzellen und der Hirnrinde liegt der Bulbus olfactorius. Dieser vorgestülpte Teil des Gehirns ist die synaptische Schaltstelle der Geruchswahrnehmung. Die Informationsverarbeitung der Gerüche setzt sich in weiteren Teilen des Gehirns fort“, erklärt Löhler.

Bei einer Coronainfektion werden die für die Geruchswahrnehmung verantwortlichen Bereiche der Nase in Mitleidenschaft gezogen, so HNO-Arzt Löhler: „Im Rahmen einer COVID-19-Infektion werden die Zellen des Riechepithels und des Bulbus olfactorius direkt vom Virus befallen und geschädigt. Durch diesen Rezeptorausfall kommt es bei COVID-19-Patienten primär zu den beschriebenen Riechstörungen.“ Zwar werde ein sekundärer Befall zentraler Anteile des Gehirns ebenfalls diskutiert. Wie auch bei anderen viralen Entzündungen der Nasenschleimhäute sei die Schädigung des Riechepithels jedoch für die Riechstörung hauptverantwortlich, unterstreicht der WIAHNO-Direktor.

Auch das Auftreten von Riech-Halluzinationen, von denen im Zuge der Coronakrankheit immer wieder berichtet wird, lässt sich auf dieser Grundlage erklären, so Löhler weiter: „Der Mensch kann etwa 10.000 Düfte unterscheiden. Bei allen natürlich vorkommenden Düften handelt es sich um spezifische Duftgemische mit charakteristischen Leitdüften. Für die klinische Differenzierung werden sieben Duftklassen verwendet, von blumig und ätherisch bis schweißig und faulig.“

Im Verlauf der Genesung nach einer Virusinfektion der oberen Luftwege könne es mitunter zu einer partiellen Regeneration des Riechepithels kommen, die mit

fehlerhaften Riechwahrnehmungen einhergehe, so HNO-Arzt Löhler: „Sofern die Regeneration des Riechsinnes nur unvollständig erfolgt, werden auch nur unvollständig Informationen von komplexen Gerüchen an das Gehirn übertragen. Weil bestimmte Duftkomponenten fehlen, kann es sein, dass beispielsweise bei einem gebratenen Stück Fleisch nur noch die teerige Komponente wahrgenommen wird, die ebenfalls vorhandenen, als süßlich interpretierten Anteile, jedoch nicht mehr gerochen werden.“ Da schlimmstenfalls nur noch als unangenehm bewertete Anteile eines komplexen Duftes wahrgenommen werden, können normalerweise angenehme Gerüche als ausgesprochen unangenehm empfunden werden, beschreibt Jan Löhler das Phänomen. Dies habe große Auswirkungen auf den Alltag der Patienten.

### Pressemitteilung

#### DB-HNO

Deutscher Berufsverband der HNO-Ärzte  
Neumünster, 28.04.2020



Foto: © Guilherme Stecanella @ unsplash.com



## Schützengesellschaft Faistenoy „Zuhause auch ehrenamtlich aktiv“

Seit über 10 Jahren bin ich bei der Schützengesellschaft Faistenoy Kassier. Die Schützengesellschaft, wo ich seit über 25 Jahren Mitglied bin, wurde 1891 gegründet und hat so um die 70 Mitglieder. Wir machen von November bis März/April so 15 Winterschießen mit Luftgewehr und Luftpistolen. Auch veranstalten wir andere Schießen wie 50+ Schießen, Klausenschießen und Gaudischießen. Zum Ende des Winterschießens wird der Schützenkönig ermittelt (der das beste Blattl während des ganze Winterschießens getroffen hat), so ca. Mitte/Ende April ist immer die Preisverteilung vom Winterschießen, da gibt es auch Geldpreise die ich herrichte für jeden Schützen, hier wird dann bekannt gegeben, wer der/die neue Schützenkönig/in wird, sowie Wurstkönig/in (2. Platz) und Brezenkönig/in (3. Platz). Vorher werden die Jugendkönige bekannt gegeben.

Selber war ich mal 2002 Wurstkönig und 2013 Brezenkönig (siehe Foto).

Auch sind wir so im Turnus von 6-7 Jahren bei zwei verschiedenen Pokalschießen als Veranstalter dran, bei so einem Pokalschießen wird an 3 Abenden hintereinander geschossen, da kommen Schützen von 6 bis 7 Schützenvereinen, im Schnitt sind es so ca. 150 Teilnehmer. Eine Woche darauf ist immer die Preisverteilung, wo es auch Geldpreise gibt, die ich vorher herrichten muss.

An den Abenden ist manchmal das Schießen Nebensache, da geht es hauptsächlich um die Kameradschaft und Unterhaltung.

[Artikel](#)

Hermann Zwerger



Foto: © Hermann Zwerger @ tulpe eV

2013, v.l.n.r. Wurst-, Schützen- u. Brezenkönig, Schützenmeister.

## Krippeler Mittelberg

„Ehrenamt zur Weihnachtszeit“

Bei der Krippe für die Mittelberger Pfarrkirche St. Michael bin ich für die Stoffumrandung zuständig, auch helfe ich immer beim Auf- und Abbau der Krippe. Die Krippe wird immer vorm 3. Advent aufgebaut und nach Maria Lichtmeß am 2. Februar wieder abgebaut.



Foto: © Hermann Zwerger @ tulpe eV



Foto: © Hermann Zwerger @ tulpe eV

## Faistenoy, meine Heimat

„da wohnen, wo andere Urlaub machen“

Faistenoy ist ein Ortsteil der Gemeinde Oy-Mittelberg im Landkreis Oberallgäu (Bayern). Als Mitglied der SHG TULPE darf ich den Ort und den Landkreis vorstellen, in dem ich wohne.

Unser Dorf mit ca. 250 Einwohner liegt ca. 950 m hoch und wurde erstmals im Jahre 1308 urkundlich erwähnt. Der Name Faistenoy leitet sich von der Bezeichnung 'Feiste Au' ab, was soviel bedeutet, wie 'Fette Au'. Im Laufe der Jahrhunderte blieb das Ortsbild fast unverändert und Faistenoy konnte sich bis heute seinen dörflichen Charakter bewahren.

Unsere mitten im Dorf gelegene Kapelle wurde im Jahre 1754 erbaut und den zwei Heiligen, St. Antonius und St. Wendelin, geweiht. Faistenoy hat eine der ältesten Quellwasserversorgungsanlage Deutschlands, schon Ende des 14. Jahrhunderts wurde über eine unterirdische Wasserleitung von den Quellen versorgt.

Faistenoy wurde im Jahr 2002 Landkreissieger im Wettbewerb „Unser Dorf soll schöner werden - unser Dorf hat Zukunft“! Auch einen großen Spielplatz gibt es im Ort, der selbst größeren Gruppen ausreichend Platz zum Spielen und Aus-toben bietet. Ein kleiner Teich und gemütliche Ruhebänke laden zum Verweilen ein. Dahinter gibt es einen großen Bolzplatz zum Fußballspielen und für andere sportliche Aktivitäten.

### Sommerurlaub:

Eingebettet zwischen Wiesen und Wäldern liegt Faistenoy am Fuße der Ellegghöhe. Nahezu unerschöpflich sind Spaziergänge, Wanderungen, Rad- u. Mountainbike-Touren in die nähere und weitere Umgebung. Dank seiner Höhenlage von 950 m lassen sich schon nach kurzer Gehzeit - auch von älteren Personen - mühelos Höhen erreichen, von denen Sie eine wunderbare Sicht auf ein weites Alpenpanorama genießen können.

### Winterurlaub:

Im Winter wartet Faistenoy mit Sonne, Schnee und seiner reinen Bergluft auf. Geräumte Wanderwege und gespurte Langlaufloipen führen durch verschneite Bergwälder. Ob zu Fuß, auf Alpin-, Langlaufskiern oder mit Schneeschuhen -

Überall genießt man den Zauber des Allgäuer Winters. Den Faistenoyer Ellegg-Skilift, eine gepflegte Rodelbahn vor der Haustür, sowie eine große Zahl von Schleppliften, Sessel- und Bergbahnen in naher Umgebung erschließen schneesichere Pisten aller Schwierigkeitsgrade.

### Unterkunft:

Fern von Lärm und alltäglicher Hetze kann man sich in Faistenoy wohlfühlen. Ob man für die Unterkunft ein heimeliges Privatzimmer wählt, sich eine moderne Ferienwohnung mietet, die Urlaubstage auf einem der schönen Bauernhöfe verbringt oder sich in einer gemütlichen Pension unter netten Leuten erholt, überall wird man die familiäre Atmosphäre spüren, die in unserem Dorf üblich ist.

Seine sonnige Lage am Fuße der Ellegghöhe macht Faistenoy für Einheimische und Gäste zu einem liebenswerten Ort.

### Artikel

**Hermann Zwerger**

Faistenoy, 26. April 2020



Foto: © Hermann Zwerger @ tulpe.eV



Foto: © Hermann Zwerger @ tulpe.eV



# Dankeschön!

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

06.04.2020 Dillmann, Anette

02.04.2020 Tödter, Petra

03.04.2020 Schulze-Kalhoff, Rainer

24.04.2020 Lechtenberg, Rudolf

25.03.2020 Balsler, Karin Birgit

### 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<sup>o</sup>thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter gela-

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

### (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>

Foto: © Thiago Lazarino @ pixabay