



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

# 25 Jahre

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

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Inhalt & Prolog**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Doris Frensel
- ▶ **Mitten im Leben**
  - 04-05 Im Wahlkampf - plötzlich Krebs
- ▶ **Hilfe digital**
  - 06-07 Selbsthilfe „to go“ - immer dabei
- ▶ **Maria Immaculata**
  - 08-09 23. TULPE-Treffen in Paderborn
- ▶ **Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.**
  - 10 Jahreshauptversammlung in Kassel
- ▶ **Depressionen**
  - 11 Mehr Licht !
- ▶ **Memories**
  - 12 Fotostrecke Paderborn 08.-11.10.2020
- ▶ **Magie & Zauberei**
  - 13 David Wedegärtner für TULPE eV
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 14 Dank für Zuwendungen
  - 15 SHG-Mitgliedschaft (Formular)

Ob  
**T**umor oder **U**nfall - ein **L**eben mit  
**P**erspektive und **E**pithese ...

kurz: **T.U.L.P.E.** e.V.

## 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 25 Jahren helfen wir Menschen, die durch einen Tumor, Unfall oder angeborenen Defekt im Gesicht Narben aufweisen und damit gesichtsversehrt sind. In diesem Zeitraum hatte TULPE eV einige Jubiläen zu feiern. Diese Ausgabe ist die Einhundertste. Für einige sicherlich Gründe, um zu feiern. Für mich eher nicht. Ich freue mich, dass wir es immer wieder geschafft haben, neue Wege zu gehen. Natürlich haben wir zu unserem Treffen in Paderborn in Erinnerungen geschwelgt. Es sind ja Gott sei Dank noch einige Mitglieder dabei, die den nicht immer ebenen Weg bis heute gegangen sind. Sie konnten einige Anekdoten zum Besten geben. Leider weilen auch viele Mitstreiter nicht mehr unter uns. Sie haben aber den Verein geprägt.

In einer der letzten Ausgaben zeigten wir, wie sich das Antlitz unseres Magazins verändert hat. War es früher im Format A5 und immer im gelblichen Umschlag, später im weinroten, so erscheint das Magazin jetzt im A4 Format mit wechselndem Aussehen. Das Leben ist voller Veränderungen, auch TULPE bildet da keine Ausnahme.

Unser diesjähriges Treffen stand unter keinem guten Stern. Erst mussten wir den Termin im Juni wegen Corona verschieben und im Oktober mussten einige Mitglieder kurzfristig aus familiären Gründen oder krankheitsbedingt absagen. Ich glaube jedoch, dass es für alle Teilnehmenden eine gute Veranstaltung war. Einen ausführlichen Bericht lesen Sie dazu in diesem Heft.

Neulich sah ich einen Film, der von einem Unfallopfer handelte, das durch Operationen im Gesicht entstellte war. Der Mann hatte viel Zeit benötigt, um sein neues Leben zu verstehen und zu akzeptieren. Er hatte sich eingeeigelt und vermied jeden Kontakt. Seine Wohnung verließ er kaum. Doch irgendwann sprach ihn jemand an und bot seine Hilfe an. Er fand wieder Gefallen am Leben. Einen Satz, den der Hauptdarsteller sagte, fand ich sehr passend: „Wie einer aussieht ist egal, wie wir ihn sehen ist wichtig.“ Es war nur ein Film, aber es könnte auch so im realen Leben passiert sein. Diesen einen gesagten Satz finde ich sehr passend. Wie viele Menschen werden auf Grund ihres Aussehens gemieden, es wird über sie geredet. Sie reden über ihn, obwohl sie nichts wissen über ihn. Jeder Mensch ist wertvoll. Das Aussehen ist nicht immer entscheidend, sondern das, was man kann.

Ich darf Sie auf einige interessante Beiträge im Heft auf-



merksam machen. So wird im November das Netzwerk *Kopf-Hals-Mund-Krebs* e.V. eine **App** (Applikation für Handys) vorstellen, die sich dann jeder kostenlos herunterladen kann. In dieser App werden die bestehenden Gruppen vorgestellt und auch Einzelpersonen. Interessante medizinische Interviews bereichern den Inhalt der App. Der beigelegte Flyer soll Sie neugierig machen. Nähere Informationen dazu erhalten Sie in diesem Heft.

Das Jahr neigt sich allmählich dem Ende zu. Mit einigen Versen möchte ich Sie auf die ruhige und besinnliche Zeit einstimmen.

### Wann fängt Weihnachten an

Wann fängt Weihnachten an, ja wann?  
Wenn der Schwache dem Starken die Schwäche vergibt,  
wenn der Starke die Kräfte des Schwachen liebt.  
Wenn der Habewas mit dem Habenichts teilt,  
wenn der Laute bei dem Stummen verweilt,  
und begreift, was der Stumme ihm sagen will,  
wenn der Leise laut wird und der Laute still.  
Wenn das Bedeutungsvolle bedeutungslos,  
das scheinbar Unwichtige wichtig und groß,  
wenn mitten im Dunkel ein winziges Licht  
Geborgenheit, helles Leben verspricht und  
du zögerst nicht, sondern du gehst so wie  
du bist darauf zu – dann –  
ja dann fängt Weihnachten an!

Allen Leser\*innen wünsche ich eine schöne Zeit, eine Zeit der Ruhe und Besinnlichkeit und eine Zeit zum Nachdenken.

Ich wünsche Ihnen gesegnete Weihnachten und alles Gute für das Neue Jahr!

*Ihre/Eure*  
**Doris Frensel**



## Susi Schildknecht-Gut mit Nasenbluten

21 Ärzte übersahen den Krebs

Es war 2009, ich war mitten im Wahlkampf, als meine Nase aus einem Nasenloch plötzlich blutete und in der Nase sah ich eine Wundkruste. Ich machte mir keine Gedanken und kaufte eine Nasensalbe ...

Als es nicht besser wurde, ging ich zu einem HNO Arzt. Der meinte, es sei nur eine trockene Nase, ich solle weiter die Nasensalbe benützen, dann werde dies bald besser werden. Es wurde nicht besser, dazu kam nun auch ein kleiner Schmerz. Also meldete ich mich nochmals beim gleichen Arzt an. Als ich ihm sagte, dass es nun auch schmerze, meinte er spöttisch, „vermutlich stresst Sie der Wahlkampf“. Ich fühlte mich gar nicht gestresst nur langsam genervt, weil die Nase nun immer mehr schmerzte. Als nach ein paar Wochen die Schmerzen zunahmen, rief ich den Arzt nochmals für einen Termin an. Doch der ließ der Sekretärin ausrichten, dass ich wegen dieser Bagatelle nicht mehr zu kommen brauche.

Nun kamen neue Beschwerden hinzu. Ich hatte plötzlich ganz schlimmen Nachtschweiß und ich verlor ohne Grund an Gewicht. Als Marathonläuferin spürte ich einfach, mit mir stimmt was nicht. Aber was? Ich versuchte es nun bei einem anderen Arzt. Erzählte ihm, wie lange ich die Beschwerden in der Nase habe und nun plötzlich Nachtschweiß habe und Gewicht verloren habe. Der schaute nicht mal in meine Nase, meinte nur, wegen meinem Nachtschweiß, ich solle zum Frauenarzt, ich sei sicher in den Wechseljahren. Mein Frauenarzt schickte mich wieder nach Hause mit den Worten, meine Hormone seien immer noch in Ordnung.

Kurz zusammengefasst, - ich war am Schluss bei 21 Ärzten, da jeder Arzt entweder mich zu einem anderen Kollegen schickte oder aber mir sagte, nur wegen dieser Nase müsse ich nicht mehr kommen. Ich musste mir von den Göttern in Weiß Sprüche anhören, wie: „Sie haben Phantomschmerzen“, „in ihrem Alter hat man eben seine Wehwehchen“ usw. Sogar als sich meine Nase verformte meinte ein Arzt, im Alter verändert sich die Nase. Ein Arzt meinte, meine Beschwerden seien psychisch und wollte mir Psychopharmaka verschreiben.

Eines Tages - unterdessen war es 2011 - musste ich ins Büro zu meinem Chef. Der fragte mich, was mit mir nicht stimme, ich sähe immer kränker aus und er hätte auch das Gefühl, dass ich in kurzer Zeit viel Gewicht verloren hätte. Schon traurig, ein Personalchef, der im Büro arbeitete und mich selten sah, (ich war Aktivierungstherapeutin in einem Pflegeheim) sah, dass ich krank und bleich aussah. Als ich ihm von meinen Nasenbeschwerden erzählte, riet er mir, einen totalen Check zu machen, mit mir stimme gesundheitlich etwas nicht, das sehe doch ein Blinder. Ein Blinder vielleicht, aber leider kein Arzt.



Foto © Familie Schildknecht-Gut - privat

**Susi Schildknecht-Gut** - vor der ersten Operation. Hier war noch keine Krebserkrankung fühl- oder sichtbar. Plattenepithelkarzinome wachsen i.d.R. sehr langsam.

Nach diesem Gespräch googelte ich zu Hause meine Beschwerden und es kam unter anderem Plattenepithelkarzinom (Nasenkrebs). Ich druckte dies aus und ging zu diesem Arzt, den ich in letzter Zeit immer mal wieder „besucht“ habe, in der Hoffnung, er könne mir bzw. meiner Nase, helfen. Er gab mir seit Monaten entweder Kortison-Creme oder Antibiotikasalbe. Es brauche eben Geduld war jeweils sein Mantra-Spruch. Als ich ihm nun das ausgedruckte Formular mit dem Vermerk Plattenepithelkarzinom zeigte, wurde er richtig mürrisch. Er sagte mir, dass ich mich in was reinsteigere, doch, wenn ich unbedingt wolle, könne man ja eine Gewebeprobe machen. Ja, ich wollte unbedingt!

Die Gewebeprobe war positiv, ich hatte nunmehr seit zwei Jahren ein

Plattenepithelkarzinom in der Nase. Der Arzt rechtfertigte sich, ein Tumor werde im Volumen mit der Zeit immer grösser. Meine „Wunde“ hätte sich aber fast nicht verändert. Dies sei nicht typisch für Krebs. Ärzte entschuldigen sich nie. Auch mit Ausreden sind sie Weltmeister.

Da der Arzt bei der Gewebeprobe annahm, dass es nur ein hartnäckiges Ekzem sei, hat er bei der Probe nicht den ganzen Tumor entfernt. Zwei Monate später hat er dann nochmals großflächig Gewebe entfernt. Danach wurde ich zwei Monate jeden Tag bestrahlt, außer am Wochenende.

Meine Hoffnung, dass nach der Bestrahlung nun alles überstanden sei, erfüllte sich nicht. Der Krebs kam immer wieder zurück. Heute vermutet man, dass der Krebs nie richtig entfernt wurde und dass bei der ersten Gewebeprobe der Tumor erwachte, bzw. aktiv wurde.

In den nächsten Jahren erlebte ich eine Odyssee in Form von Ärzteswechsel. Ständig wurde ich von den Ärzten, wenn sie genug an mir herum operierten und ich anstatt wiederhergestellt noch entstellter aussah, zu anderen Kollegen überwiesen, die mir nur noch mehr Beschwerden machten und mich noch mehr entstellten, dies aber Wiederherstellung nannten. Jeder Gesichtschirurg oder HNO Arzt schnippelte an mir herum. Meine Nase wurde immer entstellter, doch dies kümmerte die Ärzte nicht. Im Gegenteil, ein Professor meinte „ach Frau Schildknecht, in ihrem Alter ist das Aussehen doch nicht mehr so wichtig, Hauptsache der Krebs ist weg“. Sein Rat war, ich solle wieder arbeiten gehen, dies lenkte mich ab.

Das Problem war nur, dass ich nun bereits so entstellt war, dass mein Chef mit Recht sagte, so könne er mich nicht arbeiten lassen, da ständig Angehörige von den Senioren ihn anfragten, was mir fehle.

Ohne Job, entstellt und verzweifelt, wusste ich nicht mehr weiter. Nach wie vor hatte ich große Schmerzen und ich fühlte mich alles andere als krebsfrei, obwohl dies der Arzt, der mich zuletzt operierte, behauptete. Hätte ich nicht meinen Mann gehabt, der mich voll unterstützte, immer zu mir stand und mir Mut machte, ich hätte aufgegeben. Die Krebsliga empfahl mir dann die Gesichtschirurgie des Unispitals Basel. Die seien Koryphäen in der Wiederherstellung des Gesichtes und der Nase.

2018 ging ich dann zum ersten Mal ins Unispital Basel. Sie sagten mir, dass sie vor einer Wiederherstellung ein MRI und PET und Gewebeproben machen, um ganz sicher zu gehen, dass keine Krebszellen mehr vorhanden seien. Die ersten, die mich vor einer Operation genau untersuchten.

Eine Woche später teilte mir der Arzt mit, dass ich voller Krebs sei. Schädeldecke, das Auge und Augenhöhle, Nase, Stirn und einen Teil der Wange. Ich hätte noch ein paar Monate zu leben. Es gebe eine Möglichkeit einer kurativen Operation. Die wäre aber sehr radikal. Amputation des Stirne, Auge und Augenhöhle, Nase und einen Teil der Wange. Eigentlich wollte ich aufgeben. Ich hatte keine Kraft mehr. Doch, als mein Mann mich inständig bat, alles zu versuchen, dass ich am Leben blieb, er wolle mich nicht verlieren, wagte ich den Schritt.

Nun haben wir 2020, bin seit zwei Jahren krebsfrei aber fast ohne Gesicht. Die Stirne wurde unterdessen rekonstruiert. Die Nase wurde diesen Frühling mit Eigengewebe wiederhergestellt, doch, noch muss ich sie verdecken, da Nachkorrekturen nötig sind. Die Wiederherstellung wird sicher noch mindestens ein Jahr dauern. Unterdessen habe ich seit 2011 über 40 Operationen gehabt.

Ich bin ein sehr extrovertierter Mensch, liebe es, unter Menschen zu sein. Ich bin ehrlich gesagt auch gerne im Mittelpunkt. Still zu sein oder stehen zu bleiben ist nicht mein Ding. Durch die Entstellung getraute ich mich nicht mehr unter die Leute zu gehen. Ich verlor viele soziale Kontakte. Ich spürte, dass ich nicht mehr dazu gehörte. Das Leben gehört den Gesunden und Schönen. Doch irgendwann mal kam der Punkt, wo ich mir sagte, jetzt erst recht! Ich eröffnete meinen Blog [www.krebsgesicht.ch](http://www.krebsgesicht.ch).

Seit dieser Zeit erlebe ich echte Solidarität. Viele Menschen schreiben mir oder wollen sich mit mir treffen und spornen mich an, nicht aufzugeben. Vor allem freut es mich, dass ich durch den Blog die Nasenkrebsgruppe von Margrit Dalldorf kennenlernte. Man hilft und unterstützt einander.

Ich hoffe nun einfach, dass die Wiederherstellungen gelingen und ich in einem Jahr endlich wieder mein Leben zurückerhalte.

Artikel von  
**Susi Schildknecht-Gut**  
17. November 2020



**Susi Schildknecht-Gut** - mehr als 40 Operationen seit 2011, darunter ein verfrühter Rekonstruktionsversuch - erneuter Krebs ...



Foto © Familie Schildknecht-Gut - privat



## Eine „App“ fürs Smartphone

„immer vernetzt - Dialog auch während Coronazeiten“

Das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. hat zusammen mit der Media Foundation eine eigene APP entwickelt. Die APP soll eine Möglichkeit sein, wo sich Patienten mit einem Kopf-Hals-Mund-Tumor informieren und austauschen können.

Die Geschäftsstelle lud alle Interessierte, Ärzte, Verbände und Presse zur offiziellen Vorstellung der APP am 23.11.2020 zu einer virtuellen Pressekonferenz ein. Selbsthilfe digital – die Kopf-Hals-MUND-Krebs App gewährt Zugang zu medizinischer Information und ermöglicht Erfahrungsaustausch.

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen schreitet mit großen Schritten voran und macht auch vor der Selbsthilfe als „vierter Säule“ nicht halt. Die neue Selbsthilfe-App bietet ein vielfältiges Spektrum an nützlichen Anwendungen für Betroffene. Ein Schwerpunkt liegt auf wissenschaftlich fundierter Information. In kurzen Filmen stellen Experten exklusiv für das Selbsthilfenetzwerk Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten zu Kopf-Hals-Mund-Tumoren vor.

Nach dem Motto „Betroffene ermutigen Betroffene“ stehen Video- und Audiodateien mit persönlichen Geschichten und Schicksalen zur Verfügung. In selbstproduzierten Clips berichten Gruppen oder einzelne Personen aus ihrem Alltag. Die Betroffenen erfahren, wie andere ihr Schicksal meistern und können von diesen Schilderungen profitieren.

Eine weitere wichtige Anwendung ist die Chat-Funktion, die den Zugang zu regional bezogenen, zu geschützten oder krankheitsspezifischen Chaträumen ermöglicht. Als zusätzlichen Service bietet die App die Möglichkeit, sich bundesweit über aktive Selbsthilfegruppen des Netzwerks zu informieren und auf diesem Wege Kontakt zu einer Gruppe zu bekommen.

Die App wird im Apple-Store und im Google Play Store unter dem Namen „Kopf-Hals-MUND-Krebs“ kostenlos zum Download zur Verfügung stehen.

Diese neue Selbsthilfe-App ist ein wesentlicher Schritt zu einer qualitativ besseren und engmaschigeren Versorgung von Betroffenen. Neben dem schnellen Zugang zu medizinischen Informationen steht vor allem die individuelle Vernetzung im Vordergrund.

Corona-bedingt finden seit vielen Monaten wenig Treffen in den Selbsthilfegruppen statt. Doch schon vor der Zeit der Pandemie stellte die persönliche Teilnahme an Treffen für einige Betroffene eine große Hürde dar. Die App bietet eine ausgezeichnete weitere Möglichkeit der Kommunikation und der Interaktion und wird auch in Zukunft die bereits vorhandenen Angebote der Selbsthilfe als neues Medium ideal ergänzen und erweitern.

### Informationen und Kontakt:

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

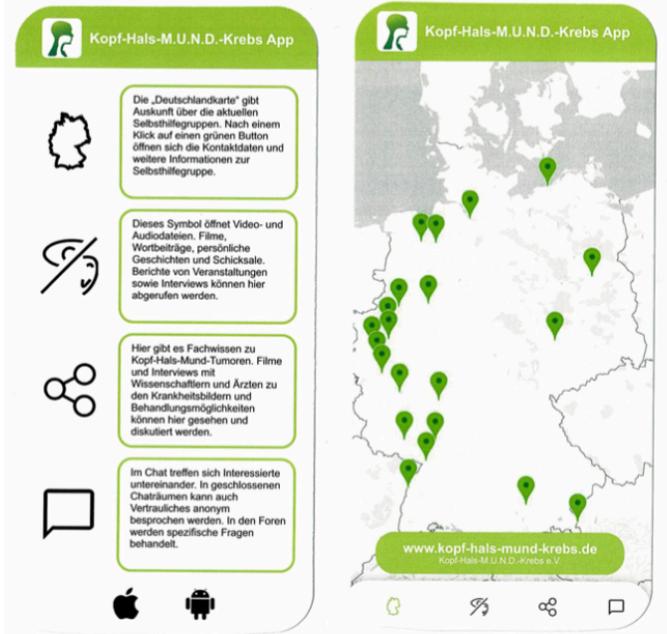
Thomas Mann Str. 40  
53111 Bonn

Fax: 0228 / 33 88 92 88

Tel.: 0228 / 33 88 92 80

Mail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@kopf-hals-mund-krebs.de)

Web: [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)



Am 23.11.2020 war es dann soweit. Auf Grund der momentanen Corona-Lage wurde diese Pressekonferenz virtuell durchgeführt. 57 interessierte und neugierige Personen haben sich dazu eingeloggt. Gunthard Kissinger, Vorsitzender des Selbsthilfe-Netzwerkes, eröffnete die Veranstaltung mit nachfolgenden Worten in einigen Auszügen:

... Zunächst noch einen Dank an die Deutsche Krebshilfe, die uns ursprünglich ihren Konferenzraum für diese Präsentation zur Verfügung gestellt hatte. Aufgrund der aktuellen Pandemie-Situation ist es jedoch notwendig, die Veranstaltung online abzuhalten.

Wir freuen uns über angemeldete Teilnehmer aus den Krankenhäusern, davon fast 20 zertifizierte Kopf-Hals-Tumorzentren, weiterhin von verschiedenen Krebsgesellschaften, den Wohlfahrtsverbänden, einigen Selbsthilfeverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe und -Last but not least- unsere Mitglieder aus dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.. Ganz besonders freue ich mich über die Teilnahme der Medienvertreter, die im Nachgang diese Präsentation auch als Stream erhalten können.

Es hilft uns ungemein, wenn sie, wie auch die Krankenhäuser, Verbände und Krebsgesellschaften, sowie jeder Einzelne evtl. über seine Social-Media-Kanäle mit dazu beitragen, dass die App bekannt wird. Unser Anliegen ist es, Ihnen aufzuzeigen, wie bedeutsam es für uns Betroffene ist, Zugang zu allen Informations- und Kommunikationsmitteln zu bekommen, die durch den aktuellen Stand der Technologie verfügbar sind.

Wir, das sind vermutlich ca. 80.000 lebende Betroffene von Kopf-Hals-Mund Krebs, also Tumoren oberhalb des Kehlkopfes, die mit dieser App in Kontakt kommen sollten. Dazu kommen die Angehörigen, Ärzte und medizinisches Fachpersonal, die sich inhaltlich mit einbringen werden.

Pro Jahr kommen ca. 14.000 weitere Betroffene nach Angaben des RKI hinzu. Aufgrund der Schwere vieler Kopf-Hals-Tumore sind Sprechstörungen, Kau- und Schluckprobleme sowie Entstellungen im Gesicht eine der Folgen. Daraus entstehen oft Ängste vor dem direkten und persönlichen Kontakt zu Menschen. Hier lässt sich nun über den digitalen Weg mit unserer App eine Brücke bauen. Im Chat fällt es vielen leichter, einfach mal darüber zu schreiben, was einen bewegt. In den Videos- und Hörbeiträgen lässt sich miterleben, wie Gleichbetroffene Schritte nach außen wagen. So wächst gemeinsam der Mut mehr zu wagen.



Die Digitalisierung hielt schon vor Covid-19 Einzug und wird jetzt noch einmal extrem beschleunigt. Längst haben wir viel Erfahrung mit Chats, mit Videokonferenzen und den Sozialen Medien. Im Gesundheitsbereich sind ebenfalls zahlreiche Bestrebungen im Gange: Künstliche Intelligenz soll verstärkt zum Einsatz kommen, die elektronische Patientenakte entwickelt sich weiter und schon lange tauschen sich Betroffene online über Ihre Erkrankung und mögliche Behandlungswege intensiv aus.

Die Verbindung mit Medizinern und Therapeuten durch die App schafft kurze Wege zu fachlicher Information. Und die App bietet die konkrete Möglichkeit, Gleichbetroffene in einem geschützten Rahmen zu finden und sich mit ihnen zu vernetzen. Dieser Austausch unter Gleichbetroffenen beinhaltet höhere Chancen auch auf der emotionalen zwischenmenschlichen Seite wirklich verstanden zu werden.

Selbstverständlich bemühen sich mitfühlende Ärzte, Therapeuten und Psychoonkologen, sich in unsere Lage als Betroffene zu versetzen. Es macht aber einen erheblichen Unterschied, wenn ich mich mit meinen Freunden aus der Selbsthilfegruppe austausche, über die Bestrahlung, die Mundtrockenheit, die Angst vor dem Rezidiv oder auch die Freude, dass ich wieder den Mund weiter aufbekomme oder es geschafft habe, mit der Familie ins Restaurant zum Essen zu gehen. Bei Gleichbetroffenen muss ich nicht viel erklären: Der Mensch mir gegenüber weiß aus eigener Erfahrung, wie sich das anfühlt. Auf diesem Wege entstehen besondere Bande und eine Solidarität in Freud und Leid.

Ich hoffe, Sie konnten jetzt einen kleinen Einblick in unser Leben als Betroffene erhalten und einmal nachvollziehen, warum viele von uns isoliert sind. Es ist extrem wichtig, aus dieser Isolation herauszufinden. Wir Men-

schen sind soziale Wesen, wir brauchen unsereins, die Gemeinschaft, den Austausch und das Miteinander. Diese App stellt einen entscheidenden Schritt hierfür dar. ....

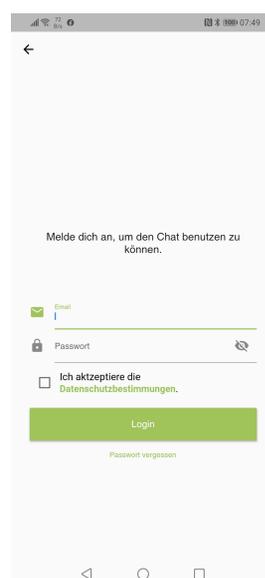
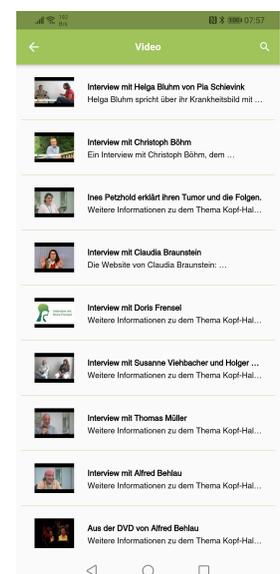
In seiner Rede bedankte sich der Netzwerk-Vorsitzende Kissingner auch bei allen Mitwirkenden und natürlich auch bei der TKK, die das Ganze finanziert hat.

Anschließend übergab er das Wort an Herrn Uwe Große-Wortmann, der die APP mit ihren Funktionen erläuterte. Er wies darauf hin, dass es ein Video und ein virtuelles Handbuch dazu gibt, welches er bei Bedarf zur Verfügung stellt.

Nach einer Diskussion- und Fragerunde beendete Gunthard Kissingner die Pressekonferenz.

## Artikel von Doris Frensel

23. November 2020





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

## Bildungshaus Maria Immaculata

„08.-11. Oktober 2020 in Paderborn“

Am Donnerstag, dem Anreisetag aller Teilnehmer, trafen wir uns nach dem gemeinsamen Abendessen zu einem gemütlichen Beisammensein in der Weinstube des Hauses. Doris Frensel begrüßte die Gäste Susanne Viehbacher vom Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs, Ines Petzold von der SHG Leipzig und Gisa Briesemeister-Schilling.

Der Freitag war von drei sehr interessanten Vorträgen geprägt. Zum Tagesbeginn begrüßte Doris Frensel die anwesenden Mitglieder und gab Grüße von Karin Pohland, Klaus Elfner, Wolf-Achim und Dagmar Busch weiter, die aus gesundheitlichen Gründen bzw. familiären Gründen kurzfristig absagen mussten. Sie weist weiter auf die Tagungsmappe hin, welche die Reisekostenabrechnung beinhaltet, sowie eine Bestätigung zur Fotoerlaubnis für die Veröffentlichung von Bildern unseres Tagungstreffens.

Die ersten beiden Vorträge hielt Frau Sandra Schnülle vom Bräderkrankenhaus St. Josef Paderborn. Zunächst sprach sie zum Thema „Was kann die Psychoonkologie leisten“. Ihren Vortrag begann sie mit einleitenden Worten aus dem Buch „Oskar und die Dame in Rosa“:

„Sie fürchten sich vor mir. Sie trauen sich nicht, mit mir zu reden. Und je weniger sie sich trauen, desto mehr komme ich mir wie ein Monster vor. Warum jage ich ihnen solche Angst ein? Bin ich so hässlich? Stinke ich? Bin ich blöd geworden, ohne es zu merken?“

„Sie haben keine Angst vor dir, Oskar. Sie haben Angst vor der Krankheit“ „Meine Krankheit ist Teil von mir. Sie sollen sich nicht anders benehmen, bloß weil ich krank bin ...“



Sandra Schnülle

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

In einer sehr anschaulichen Präsentation erläuterte sie Begriffe aus der Psychoonkologie und belegte alles mit verständlichen Beispielen. Sie zeigte anschaulich, was die Psychoonkologie leisten kann und welche Behandlungsmethoden zum Ziel führen, wie z.B. Hilfen aufzeigen und Entspannungstechniken.

Im zweiten Block sprach sie zum Thema „Krebs – und was ist mit meiner Familie?“. Hier ging es um die Auswirkungen in der Familie, die die Diagnose Krebs ausübt. Der Alltag ändert sich in der Familie komplett, es muss vieles umstrukturiert werden. Dabei helfen Gespräche, die Kinder sind dabei unbedingt einzubeziehen. Männer und Frauen gehen mit der Diagnose Krebs anders um.

Mit den Hinweisen

- Zehn Wege, um die eigene Resilienz zu stärken
- Empfehlungen für ein gesundes Leben im Alltag (Fengler 2010)
- die „Fünf Freiheiten“ nach Virginia Satir

beendete sie ihre Präsentation. In einer regen Diskussion beantwortete sie alle Fragen. Doris Frensel bedankte sich bei Frau Schnülle für diese sehr interessanten Vorträge.

Am Nachmittag begrüßte Doris Frensel den Referenten Frank Denecke vom Selbsthilfe Kompetenz Zentrum für Kopf-Hals-Tumore in Bremen. Sein Thema lautete „Selbsthilfe in der Medizin – Bedeutung, Ausrichtung, Nutzen“.



Frank Denecke

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Nach einer kurzen Vorstellung zur eigenen Person, sprach er zu folgenden Themen:

- Was ist Selbsthilfe?
- Bedeutung der Selbsthilfe bei Patienten?
- Bedeutung der Selbsthilfe in der Medizin?
- Bedeutung der Selbsthilfe bei Ärzten?

Da er selbst in der Selbsthilfe stark engagiert ist konnte er von seinen Erfahrungen berichten. Leider ist es nicht überall so, wie an dem Krankenhaus in Bremen. Es kam eine rege Diskussion zustande.

Unsere erste Vorsitzende bedankte sich mit einem Präsent bei den beiden Referenten und wünschte ihnen alles Gute. Nach dem Abendessen versammelten sich die Mitglieder in den Kellerräumen des Hauses zu einem gemütlichen Beisammensein mit vielen interessanten Gesprächen.

Der Samstag stand auch in diesem Jahr wieder ganz im Zeichen der für unseren Verein jährlich notwendigen Jahreshauptversammlung. Doris Frensel als Vorsitzende begrüßte die anwesenden Teilnehmer zu dieser Versammlung.

Zu Beginn der Sitzung erinnert sie an zwei Todesfälle, nämlich an Wolfgang Henseler und Elfriede Nehr, die 2019 verstorben sind. Die Sitzungsteilnehmer haben sich zu Ehren der Verstorbenen von ihren Sitzen zu einer Schweigeminute erhoben.

Der Tätigkeitsbericht für 2019 wurde von Doris Frensel erläutert. Im Rahmen ihres Vortrages geht sie auf die verschiedenen Aktivitäten im Laufe 2019 nochmals kurz ein. Der Tätigkeitsbericht ist Bestandteil des Protokolls der JHV.

Der Kassenbericht 2019 wurde von unserer Kassiererin Hannelore Hornig abgegeben. Sie spricht von einem regelgemäßen Entwicklungsstand bei den Finanzen. Der Bericht der Kassenprüferin Dagmar Dorn-Busch zeugte von einer einwandfreien Kassenführung unserer Kassiererin. Es gab keinerlei Beanstandungen, die Kassenprüferin bedankte sich bei Hannelore Hornig für die gute Arbeit. Den Bericht verlas Elke Zeh, da Dagmar

Dorn-Busch nicht anwesend sein konnte. Dem entsprechend wurde die Kassiererin auch einstimmig bei Enthaltung der Kassiererin entlastet. Auch dem Vorstand wurde einstimmig Entlastung erteilt, bei Enthaltung der Vorstandsmitglieder.

Anschließend wurde eine Satzungsänderung dahingehend beschlossen, dass bei Auflösung des Vereins das Vermögen an das Netzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. übergeht.

Vorsitzende bedankte sich bei allen Anwesenden für ihre aktive Mitarbeit und wünschte allen eine gute Heimreise.

Auf das obligatorische Abschiedslied wurde aus Corona-Gründen verzichtet.

**Bericht von  
Doris Frensel**

22. November 2020



**Hans-Peter Schilling**

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



**David Wedegärtner**

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

In diesem Jahr standen wieder Wahlen auf dem Programm mit folgendem Ergebnis:

- Vorsitzende: Doris Frensel
- Stellvertreter: Alfred Behlau
- Kassiererin: Hannelore Hornig
- Schriftführer: Klaus Elfner
- Beisitzer: Wolf-Achim Busch,  
Hermann Zwinger,  
Hans-Martin Bauer
- Kassenprüfer: Dagmar Dorn-Busch,  
Hans-Peter Schilling

Das nächste Treffen wird für die Zeit 3.-6.6.2021 geplant.

Für den Abend war eine kleine Festveranstaltung zum 25-jährigen Bestehen des Vereins vorgesehen. Die Vorsitzende begrüßte die Teilnehmer mit einem Glas Sekt oder Saft. Sie verzichtete auf eine lange Rede und hielt kurze Rückschau auf die letzten Jahre. Dazu verlas sie auch die Grußworte von Hans-Martin Bauer, die er ihr zugeschickt hatte.

Das Haus dekorierte den Tisch festlich zu diesem Anlass. Für diesen Abend wurde von den Organisatoren ein Menü zusammengestellt. Alfred Behlau konnte den Magier David Wedegärtner verpflichten, der den Abend mit vielen Zauberticks begleitete. Dazu bezog er alle Teilnehmer mit ein.

Alfred Behlau sorgte für die musikalische Begleitung. Es war eine gelungene Veranstaltung, auch wenn wir nur in coronakonformer Runde waren.

Am Sonntag nach dem Frühstück lud Doris Frensel die Teilnehmer zu einem Feedback ein. Die Teilnehmer hatten so noch einmal die Möglichkeit, ihre Gedanken zu den letzten Tagen darzulegen. Gleichzeitig wurden Wünsche über Vorträge im nächsten Jahr geäußert. Die



**Alfred Behlau**

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



**David Wedegärtner**

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



## Mitgliederversammlung in Kassel

Bericht von Gunthard Kissinger

Mit Maskenpflicht und Mindestabstand hat das bundesweite Mitgliedertreffen des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. am 19. September 2020 in Kassel zwar ungewohnt, aber erfolgreich – mit neugewähltem Vorstand und vielen neuen Ideen –stattgefunden.

Fünf Jahre nach dem Entstehen des Netzwerkes verabschiedete sich der Vorstandsvorsitzende und Initiator Werner Kubitzka aus dem Vorstand. Seine Nachfolge übernimmt sein bisheriger Stellvertreter Gunthard Kissinger, der seit vielen Jahren als Betroffener von Kopf-Hals-Mund-Krebs in der Selbsthilfe aktiv ist und vor seiner Tätigkeit als stellvertretender Vorsitzender des Netzwerkes die Selbsthilfegruppe Kopf-Hals-Mund-Krebs in Koblenz leitete.

Patienten, sowie auf die Unterstützung durch aktive Selbsthilfe aufmerksam machen. Selbsthilfe wird digitaler, durch Zeiten wie der COVID-19-Pandemie wird dies noch deutlicher, und daher wird auch das Netzwerk noch in diesem Jahr mit einer neuen Selbsthilfe-App live gehen.

So geht es mit viel Motivation, Ideenreichtum und – auch digitaler – Abenteuerlust in die Zukunft, nach dem Motto: Mitmachen. Unter-

stützen. Netzwerken. Deutschlandweit.

### Weitere Informationen und Kontakt:

Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.

Geschäftsstelle

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

eMail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@kopf-hals-mund-krebs.de)

Web: [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

Tel: 0228 / 33 88 92 80



Die Nachfolge von Gunthard Kissinger als stellvertretender Vorsitzender tritt die bisherige Beisitzerin Susanne Viehbacher an. Die Bankkauffrau aus Karlsruhe ist seit Mitte der 80er Jahre in der Selbsthilfe aktiv und leitet seit 2017 die Selbsthilfegruppe Kopf-Hals-Mund-Krebs in Karlsruhe.

Doris Frensel aus Calbe wurde im Amt der Schatzmeisterin des Vereins bestätigt, ebenso wie Ute Kalinowski aus Rostock als Beisitzerin. Neu hinzu kommt Ingetraud Bönthe-Hieronymus aus Berlin, die ebenfalls eine umfangreiche Erfahrung in der Selbsthilfe mitbringt und zusammen mit Barbara Müller die Selbsthilfegruppe in Berlin leitet.

Durch die starken Sprech-, Atem- und Essenseinschränkungen bedarf es einer entsprechend aufgebauten Rehabilitationsphase für betroffene Patienten, um die Sprach- und Kaufähigkeit wieder zu verbessern. Durch eine regelmäßige Vortrags-Präsenz von Betroffenen in bundesweiten Reha-Kliniken, möchte das Netzwerk auf die besonderen Bedürfnisse von



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





## Längeres Stimmungstief Saisonal abhängige Depression?

Mit dem Laub fällt auch die Stimmung? Das muss nicht sein. Bis zu 8% der Bevölkerung sind in mittleren Breiten von saisonal abhängiger Depression betroffen. Tipps gegen das Tief in der dunklen Jahreszeit

Alle lieben den Sommer. Umfragen zeigen regelmäßig, dass er die liebste Jahreszeit der Deutschen ist. Auf Dunkelheit und Kälte dagegen freut sich kaum jemand. Bei manch einem schlägt diese Umstellung richtig aufs Gemüt.

Hält dieser Blues länger als zwei Wochen an und wabert das Tief in alle Lebensbereiche, sprechen Experten von saisonal abhängiger Depres-

ein besseres Stressmanagement bieten beispielsweise Volkshochschulen an. Häufig übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen einen Teil der Kosten für diese Seminare. Am besten vorher nachfragen!

### Lichtmangel ausgleichen

Der Energiemangel am Morgen ist vor allem durch zu wenig Tageslicht bedingt. Eine Lichttherapie kann

dass am Jahresende noch Erholungstage zur Verfügung stehen", rät Köhler. Eine Fernreise garantiere jedoch nicht, einer saisonalen Depression vorzubeugen, denn sie sei mitunter auch mit erheblichem Stress verbunden: zum Beispiel der Zeitumstellung, den Vorbereitungen und der Anreise.

### Bewegung im Alltag

Körperliche Aktivität an der frischen Luft hellt die Stimmung auf. Einige Studien liefern Hinweise darauf, dass Sport ähnlich wirksam ist wie eine Behandlung mit Antidepressiva oder eine Psychotherapie. Ausdauersportarten wie leichtes Joggen oder Nordic Walking bringen zudem den Kreislauf in Schwung und overtreiben das Gefühl der Müdigkeit. „Gegen die Müdigkeit helfen auch ausreichender Schlaf zu Nachtzeiten und ein ausgewogener Tagesrhythmus“, so Köhler.

### Die Seele streicheln

Sich mit Freunden treffen oder gemeinsam mit der Familie einen Sonntagsausflug unternehmen: Wer regelmäßig soziale Kontakte pflegt, lädt seine Stimmung positiv auf. Auch gemeinsam mit anderen Pläne zu schmieden uns sich auf etwas Schönes zu freuen hebt die Laune.

### Ein Haustier anschaffen

Professor Michael Deuschle vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim rät stimmungslabilen und kontaktarmen Menschen zu einem Haustier als Begleiter im Alltag. Ein Hund zum Beispiel erzwingt Aktivität und führe beim Gassigehen zwangsläufig zu Kontakten mit anderen Menschen.

Artikel aus

**Apotheken-Umschau**

Ute Essig

15. Oktober 2019



Foto © dimitrisvetsikas1969 - pixabay.com

**Sonnenlicht** - braucht unser Körper, um Kalzium gut nutzen zu können. Wer zu wenig Sonne bekommt, sollte durch seinen Arzt den Vitamin D-Spiegel kontrollieren lassen.



Foto © macayran - pixabay.com

**Licht** - ist zugleich Balsam für unser Seele. Wer unter Stimmungsschwankungen leidet, sollte dringend mit seinem Arzt darüber sprechen. Tipp: <http://www.deutsche-depressionshilfe.de>

sion. „Meist ist die Erkrankung mild ausgeprägt“, sagt Dr. Sabine Köhler, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie in Jena. Betroffene berichten dann etwa über gesteigerten Appetit und erhöhtes Schlafbedürfnis. „Sie haben Mühe, morgens aufzustehen.“

Doch kann die Depression auch mit stärkeren Symptomen einhergehen wie zum Beispiel Erschöpfung, Angstzuständen oder Konzentrationsstörungen. Spätestens dann sollte sie behandelt werden.

Auch bei Ihnen sinkt mit dem Herbstbeginn oft die Laune? Mit den folgenden Tipps können Sie vorbeugen.

### Druck rausnehmen

Stress kann bei manchen Menschen depressive Verstimmungen fördern. Deshalb rät Psychiaterin Sabine Köhler allen, die schon mal eine Herbstdepression hatten, in den „besonders anfälligen Wochen des Jahres“ Überlastungen möglichst zu vermeiden. Sich zum Beispiel beruflich und familiär keine zusätzlichen Aufgaben aufzubürden. Kurse für

das ausgleichen. „Geräte für den Gebrauch zu Hause sind heute unkompliziert nutzbar und erschwinglich“, sagt Köhler, die als Vorsitzende des Berufsverbandes Deutscher Nervenärzte tätig ist. Aber: nur geprüfte Apparate verwenden - und nur nach ärztlicher Empfehlung. Die empfohlene Lux-Zahl - die Einheit für die Intensität des Lichts - beträgt 10000. „Die Betroffenen sollten etwa 30 bis 40 Minuten vor dem Lichtgerät sitzen und mit geöffneten Augen möglichst direkt in die Lichtquelle schauen.“, erläutert Köhler. Am besten tun sie das in den Vormittagsstunden und nicht mehr nach 12 Uhr. Sonst werden Hormone freigesetzt, welche die Munterkeit bis in den späten Abend hinein verlängert und das Einschlafen erschweren können.

### Der Sonne entgegen reisen

Ein Urlaub in fernen, sonnigen Ländern, weit weg vom düsteren Herbst zu Hause, kann durchaus sinnvoll sein, um dem Stimmungstief zu entgehen. „Man kann den Jahresurlaub zum Beispiel so planen,



## Magier & Mentalist David Wedegärtner „beherrscht das Thema, Geist und Seele zu verzaubern“

In Paderborn, zum Jubiläumstreffen „auf Abstand“, hat es der Zauberkünstler vor den Augen der Mitglieder zum 25-jährigen TULPE-Jubiläum gezeigt und bewiesen, was Seelenzauber bedeuten kann.

Für die TULPE-Mitglieder, die allesamt als Betroffene der Gesichtversehrtheit zusammen kamen, ein so wichtiges Highlight: einmal die Ängste und Sorgen des Alltags für einige Augenblicke komplett zu vergessen und sich der Welt der Magie hinzugeben.

Als Zauberer muss man nicht nur ein handwerklich geschickter Mensch sein, sondern die Kunst erfordert darüber hinaus vom Protagonisten eine hohe, dreidimensionale Vorstellungsgabe. Er muss also bereits vor Beginn des nächsten Tricks wissen, ob er sich sinnvollerweise frontal, oder lieber im seitlichen Profil dem Betrachter zuwendet.

Illusionsathleten wie Wedegärtner haben unglaubliches Vertrauen in die eigene Geschicklichkeit erarbeitet, was nur auf langzeitige Übung der Tricks zurück zu führen ist. „Geheimnisse“ trägt der Mentalist einzig alleine, dem Publikum überlässt er jeweils gerne die individuelle persönliche Phantasie.

„Ich glaube, dass ich Gespräche gut deuten kann und das Wesentliche, auch wenn es nicht gesagt wird, herausfiltere. In der Show treibe ich es natürlich auf die Spitze, weil ich die Zuschauer entertainen will, im Berufsalltag mache ich das nicht“, sagt Wedegärtner.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

## Vielen Dank



## Werden Sie **Christophorus-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 in der Hilfsgruppe arbeiten, den Informationsveranstaltungen beizuwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden! Auch gemeinschaftliche Begegnungen untereinander können dadurch realisiert werden.

Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

### Spendenkonto

Name:	Sparkasse Ulm
IBAN:	DE68 6305 0000 1727 09
BIC:	SOLADES1ULM
Verwendungszweck:	Christophorus-Patenschaft (Reisehilfe)

Die aktive Gruppe der „Reisenden“ bedankt sich sehr herzlich bei Ihnen für die Unterstützung und hofft, dass wir Betroffenen mit unseren zusammen getragenen Publikationen und gemeinschaftlichen Treffen weiterhelfen können.

Bitte legen Sie den Überweisungsbeleg den Steuerunterlagen bei.  
DANKE !



# Vielen Dank!

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

17.09.2020 Arno Rommel  
 17.09.2020 Margrit Dalldorf  
 22.09.2020 Hans-Martin Bauer  
 05.10.2020 Petra Tödter

### 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 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 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 als Sponsor, die Resultate aus universitären Events, Vorlesungen und aufklärenden Veranstaltungen zum Thema Krebs im Kopf-, Hals- und Mundbereich durch Gestaltung einer Zeitschrift zu publizieren und die erworbenen Kenntnisse und News an Betroffene zu vermitteln. Die Verbreitung, Versand und Zustellung des Printmediums gehören dazu.

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 Periodikums „EpiFace“ 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: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Foto: © Archiv @ Bildungshaus Maria Immaculata (Paderborn)