



wird gefördert durch die  
GKV Gemeinschaftsförderung  
„Selbsthilfe“

## Magazin für Patienten mit Gesichtsverletzung

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

**kostenloses Exemplar  
zum Mitnehmen**

Das Magazin erscheint  
quartalsmäßig, also zu jeder  
Jahreszeit einmalig. Die  
Zeitfenster der Ausgabe  
können unserer Webseite  
entnommen werden.

Foto: © ivabalk\_czech @ pixabay



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Inhalt & Prolog**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Doris Frensel
- ▶ **KHMK eV**
  - 04-05 Kopf-Hals-MUND-Krebs eV goes Reha
- ▶ **Gesundes Schlafen**
  - 06-07 Schlafapnoe und Epithese
- ▶ **Charité Berlin**
  - 08 Patiententage per Videokonferenz
- ▶ **Unumkehrbarer Abschied**
  - 09 Hirntod
- ▶ **Gesicht bewahren**
  - 10 Kopf-Hals-Tumorzentrum Jena
- ▶ **dkfz.**
  - 11 Helfen und helfen lassen
- ▶ **Erweiterung des KHMK-Netzwerks**
  - 12 Fachbeirat gegründet
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 13 Christophorus-Patenschaft
  - 13 GKV Spitzenverband
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 14 Dank für Zuwendungen
  - 14 EpiFace-Patenschaft
  - 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 - 76 98 65  
 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,

was erwartet Sie in unserer neuesten Ausgabe von EpiFace?

Wir wollen Ihnen das Reha-Projekt des Netzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. näher bringen. Die Teilnehmer des letzten T.U.L.P.E.-Treffens werden sich sicherlich noch an das Referat der Psychoonkologin erinnern. Hier kommen noch einige Informationen, wie sie „Hilfen für Angehörige“ in Anspruch nehmen können. Interessieren Sie auch der Artikel über die Nutzung von Schlafmasken für Nasen-Epithesenträger. Blättern sie einfach weiter.

Der zweite Lockdown der Pandemie hat auch wieder die Selbsthilfearbeit getroffen. Viele geplante Vor-Ort-Termine mussten abgesagt werden. Dafür gibt es sehr viele Online-Angebote. Es gibt viele Workshops, u.a. gab es einen zum Thema „Corona-Impfung bei Krebs“. Es konnten Fragen gestellt werden, die von Fachmediznern beantwortet wurden. Die Resonanz war recht hoch. Die betroffenen Personen wollen sich informieren und nutzen jede sich bietende Möglichkeit. Die Krebsgesellschaften und viele Kliniken bieten Webinare und Online-Seminare an. Schauen Sie mal auf die entsprechenden Webseiten.

Auch unser TULPE-Treffen, welches Anfang Juni stattfinden sollte, muss verschoben werden. Für die Vorbereitung gibt es im Moment noch keine Planungssicherheit. Sobald wir durchstarten können, bekommen Sie rechtzeitig die Einladung zugeschickt.

Das Netzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. bewältigt derzeit viele Aufgaben, die trotz Corona bearbeitet werden können. So geht es mit dem Reha-Projekt in der Planungsphase weiter. Wir hoffen, dass wir bald auch in die Reha-Kliniken können. Wir werden darüber dann in der nächsten Ausgabe schreiben.

Auch konnten zehn Experten für einen Fachbeirat, der viele Bereiche der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren abdeckt, gewonnen werden. In der nächsten Zeit werden Gespräche zwischen Vorstand und Fachbeirat folgen, um das Aufgabenfeld genau abstecken zu können. Es wird auf jeden Fall die Arbeit bereichern, da wir fachkundigen Rat einholen können.

Dem Heft liegt auch ein Flyer der Kopf-Hals-MUND-Krebs APP bei. Es lohnt sich, diese APP kostenlos herunter zu laden. Sie finden viele Informationen z.B. über die Gruppen und deren Kontakte. Die Inhalte werden in nächster Zeit ständig erweitert.

Der Winter hat seine Kraft verloren. Wie viele Menschen



sehne ich mich nach Sonnenschein und dem Erwachen der Natur. Die Schneeglöckchen zeigen sich und kündigen den nahenden Frühling an. Ein jeder hofft, dass wir uns wieder begegnen können.

Ich wünsche allen eine schöne Frühlingszeit, die jeder auf seine Weise genießen sollte.

Mit einem Gedicht von Hoffmann von Fallersleben möchte ich Sie auf die Frühlingszeit einstimmen:

*Nach diesen trüben Tagen,  
wie ist so hell das Feld!  
Zerrissene Wolken tragen  
die Trauer aus der Welt.  
Und Keim und Knospe mühen  
sich an das Licht hervor  
und manche Blumen blühen  
zum Himmel still empor.  
Ja, auch sogar die Eichen  
und Reben werden grün.  
O Herz, das sei ein Zeichen:  
Herz, werde froh und kühn!*

Ihre/Eure  
Doris Frensel



Foto: © doris.frensel @ tulpe-archiv

## Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs

„geht neues Projekt an“

Das Leben mit einer Tumorerkrankung im Kopf-Hals-Mund-Bereich ist eine enorme Herausforderung. Viele Betroffene ziehen sich aufgrund von Sprach- und Schluckbeschwerden sowie optischer Entstellungen zurück,

pflügen nur wenige Sozialkontakte und leiden unter Vereinsamung.

Wir vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. kennen das aus eigener Erfahrung. Als bundesweite Initiative von Betroffenen 2015 gegründet und 2016 als eingetragener Verein etabliert, sind wir seitdem auf dem Weg, (Neu)Betroffene von Tumorerkrankung im Kopf-Hals-Mund-Bereich zu erreichen und ihnen Mut und Zuversicht zu vermitteln, „Mit“ der Erkrankung in Kontakt und Austausch mit Anderen ein erfülltes und positives Leben zu führen.

### Was wollen wir erreichen?

Uns bewegt immer wieder die Frage: wo halten sich Betroffene auf, was beschäftigt sie in der jeweiligen Situation am meisten und wie können wir, anknüpfend daran, wirkungsvoll und nachhaltig die Information über das Selbsthilfenetzwerk und die Möglichkeit, durch Begegnung und Austausch mit Gleichbetroffenen positiv am Leben teilzuhaben, rüberbringen?

Eine dieser Situationen ist der Aufenthalt in der Reha-Klinik im Anschluss an die Behandlung im Krankenhaus. Einige der Leserinnen und Leser werden das kennen: ich bin operiert, ggf. bestrahlt, vieles hat sich verändert. Schon rein körperlich und optisch, aber auch emotional oder wie die Fachwelt sagt: psychosozial.

Nun bin ich hier, in der Reha, im Fachjargon „onkologische Rehabilitation“ oder „Anschlußheilbehandlung“

genannt, in Formularen mit „AHB“ abgekürzt.

Fragt man Tante Google „Was ist das Ziel einer AHB?“ so antwortet sie: Eine wesentliche Zielsetzung der Rehabilitation besteht darin, die Betroffenen zu befähigen, mit ihrer Krankheit adäquat und selbstbestimmt umzugehen und trotz Einschränkungen vor allem ihre Funktionen im Beruf wahrzunehmen sowie ihre Rollen in Familie und Gesellschaft so weit wie möglich auszuüben.

Und genau hier setzt das sog. Reha-Projekt des Selbsthilfenetzwerks an: Wir wollen, ergänzend zu Therapien von Fachleuten wie Logopäden, Physiotherapeuten, Psychoonkologen usw., persönlichen Kontakt zu Betroffenen in den Reha-Kliniken herstellen, um (Neu-)Betroffene zu motivieren, ihr Leben „mit“ der Erkrankung selbstbestimmt und positiv anzugehen.

### Wer arbeitet mit?

„Betroffene füreinander und miteinander für mehr Lebensqualität“ – so das Motto des Selbsthilfenetzwerks. Dementsprechend arbeiten im Reha-Projekt Betroffene aus verschiedenen Regionen bundesweit mit.

Aktuell sind das 12 Personen, von Bockhorn und Bad Lauterberg in Niedersachsen, über Koblenz in Rheinland-Pfalz, Bonn und Bad Salzuflen in Nordrhein-Westfalen, Hamburg und Berlin bis nach Heidelberg und Karlsruhe in Baden-Württemberg.



Mitgliederversammlung KHMKEV in Kassel 09/20

**Pia Schievink**  
( Netzwerkmanagement )

Foto: © doris frensel @ tulpe-archiv



Ziel ist es, innerhalb der nächsten 3-4 Jahre einen Pool von ca. 60 Betroffenen aufzubauen, die regelmäßig in Reha-Kliniken, in denen Betroffene von Tumorerkrankungen im Kopf-Hals-Mund-Bereich behandelt werden, durch persönliche Begegnung die Selbsthilfe als hilfreiche und ermutigende Methode vorstellen, um mit dieser herausfordernden und schweren Erkrankung gut weiterleben zu können. Denn Medizin gibt dem Leben mehr Jahre, Selbsthilfe kann den Jahren mehr Leben geben.

### Wie sinnvoll ist das Ganze?

Wie sinnvoll das Ganze auf lange Sicht ist, wird die Zeit zeigen – und natürlich die Dokumentation und Evaluation des Vorhabens. Auch das ist mitgedacht: das Selbsthilfenetzwerk kooperiert diesbezüglich mit Dr. Joachim Weis, Inhaber der Professur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe an der Universitätsklinik Freiburg.

### Was soll das in den Reha-Kliniken bewirken?

Bisher sind wir mit vier Reha-Kliniken in konkretem Kontakt: Bad Rappenau, Bad Ems, Plau am See und Wyk auf Föhr. Sowohl seitens der Klinikleitungen als auch seitens der einzelnen Therapeuten der unterschiedlichen Fachbereiche werden wir mit großem Interesse empfangen. Der Satz „wie gut, dass es Sie gibt!“ Genau das fehlt uns momentan in der Begleitung der Patienten: „ermutigender Kontakt mit Gleichbetroffenen!“, ist keine Seltenheit.

Und genau das soll unser Vorhaben bei den Reha-Kliniken bewirken: kontinuierliche, wertschätzende und

vertrauensvolle Zusammenarbeit der Selbsthilfe und der Fachmedizin, denn Selbsthilfe will und kann die ärztliche Behandlung und Beratung nicht ersetzen, ist aber eine wertvolle und ergänzende Hilfe bei der Begleitung von Patienten.

### Und was sagt Corona dazu?

Die COVID19-Pandemie hat uns bei der Umsetzung des Vorhabens natürlich stark beeinflusst. Die Schutzmaßnahmen, gerade bei den Reha-Kliniken, beinhalten die Reduktion von persönlichen Kontakten von außen. Damit ist unsere Kernidee, durch persönliche Präsenz von Gleichbetroffenen die Selbsthilfe bekannt zu machen, aktuell natürlich ausgebremst. Gleichzeitig führt der hohe Bedarf bei neubetroffenen Kopf-Hals-Tumor-Patienten nach Kontakt mit Gleichbetroffenen bei den Kliniken zu großer Offenheit, innovativ und kreativ über „Corona-konforme“ Alternativen nachzudenken.

### An wen wende ich mich, wenn ich mitmachen möchte und weitere Fragen habe?

Koordiniert wird das Reha-Projekt in der Geschäftsstelle des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. in Bonn von der Netzwerkmanagerin Pia Schievink. Sie steht jederzeit für Fragen zur Verfügung. Auch Interessierte, die aktiv mitmachen möchten, können sich sehr gerne an sie wenden! Kontaktmöglichkeiten sind über Telefon: 0228 33889-282 oder eMail: [pia.schievink@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:pia.schievink@kopf-hals-mund-krebs.de).



## Schlafapnoe und Epithesen

„Freie Luftbahn schaffen für gesunden Schlaf“

Durch Patienten mit Nasenepithese und zugleich Schlafapnoe, die mittels eines CPAP-Gerätes während des Nachtschlafes behandelt wird, tauchten nachfolgend beschriebene Fragen zum Thema „Druckpunkte“ auf ...

Es gibt Epithesenträger, die gerne nachts ihre Epithese aufgesetzt lassen und damit schlafen. Andere stören sich an der Tatsache, das Silikonteil durch Drehbewegungen auch mal zu verlieren. Es könnte sogar durch das eigene Körpergewicht, wenn man darauf liegt, beschädigt werden. Dann gibt es menschliche Individuen, die gerne ihre Epithese über Nacht zur Seite legen, aber statt dessen gerne ein (Teil-)Pflaster über ihre Nasenöffnungen kleben, damit keine vollständige Austrocknung der Naseninnenhöhle stattfindet. Jeder Epithesenträger hat hier eigene Gewohnheiten, damit der nächtliche Schlaf keine unnötigen Störungen findet.

Zunächst anhand einer bildlichen Darstellung erklärt, was ein Schlafapnoe-Syndrom (SAS) überhaupt bedeutet:

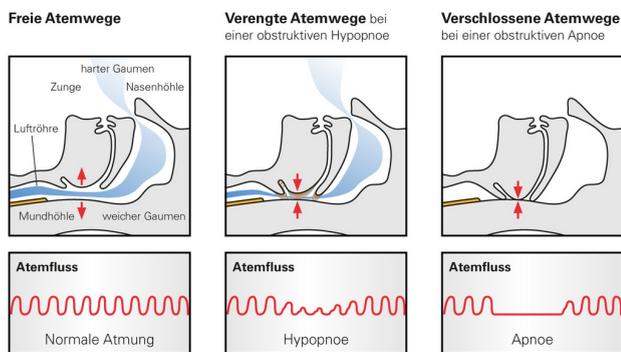


Abbildung: © archiv @ uniklinik-uhl

Unter den Epithesenträgern gibt es auch Patienten mit Schlafapnoe, die ein CPAP-Gerät (Beatmungsgerät) benutzen. Das Anlegen der Gesichtsmaske gestaltet sich bei vorgeschädigten Menschen mit Gesichtsnarben oder fehlenden Organen jedoch etwas komplexer, weil ja operationsbedingt ein Körperteil oder auch weitere Hautregionen fehlen. Derartige Operationen mit Entfernung der Nase, Wangenregionen oder Lippenanteile werden in der Regel dann vorgenommen, wenn es eine krebisbedingte Vorgeschichte gab. Je nach Defektgröße, fehlender Hautmenge und individuelle Lebensumstände des Patienten entscheidet man sich danach entweder für eine Rekonstruktion (aus eigenem Fleisch und Blut) oder für ein Körperersatzteil (aus Silikon), welches man Epithese nennt. Zum ergänzenden Verständnis, Epithesen werden i.d.R. von Titankrallen gehalten, die an der einen Seite mit dem Knochen verschraubt sind und an der offenen Seite Magnete tragen. Die Epithese klebt also an den Magneten fest.

Wir sprechen nun hier von den Epithesenträgern, die von einem Beatmungsgerät (CPAP) abhängig sind und damit schlafen müssen. Eine CPAP-Maske kann man sich ähnlich einer Taucherbrille vorstellen. Am Brillenrand befindet sich auf der Innenseite ebenfalls eine Silikonhaut, die fest auf der Gesichtshaut aufliegt und eine luftabschließende Wirkung haben soll. Die CPAP-Atemmaske wird durch Neoprenbänder gehalten, die von der Hinterseite des Kopfes her kommend die Maske

mit einem fest vorbestimmten Grunddruck gegen das Mittelfeld des Gesichtes hält.

### Ungleiche Druckstellen

Trägt der Patient über Nacht seine Epithese, so berührt die aufgesetzte CPAP-Maske an bestimmten Stellen die Epithese und erzeugt damit einen zusätzlichen, sich addierenden Druck an selbiger Stelle des künstlichen Organs. Bei einer künstlichen Nase beispielsweise ziehen also die Magnete, die sich im Mittelbereich befinden, den epithetischen Nasenteil an, wogegen zugleich im Stirnbereich eine zweite „ungleiche“ Druckstelle entsteht, die durch die aufliegende Schlafapnoe-Maske ungünstigerweise zusätzlich erzeugt wird.

Visuell vorstellbar wird das Ganze, wenn man sich eine Wippe auf dem Kinderspielplatz vorstellt. In der Mitte der Wippe befindet sich eine feste Verankerung, die beide Seiten der Achse beweglich austariert. Die Mittelachse ist mit den Magneten der Epithese vergleichbar. Das „schwerere“ Kind (höchste Druckstelle an der Epithese) erzeugt immer Druckstellen im Sand (am Boden). Das „leichtere“ Kind hängt immer in der Luft. Ähnlich „ungleich“ sind die Druckverhältnisse bei gleichzeitiger Verwendung zweier medizinischer Hilfsprodukte im Gesichtsbereich, die sich dann auch noch miteinander berühren.

Hier können in relativ kurzer Zeit bereits Hautirritationen, Rötungen, Schürfwunden und sogar Blasen entstehen, die durch den ungleichen Druck und möglicherweise zusätzlicher Reibung, die durch nächtliche Bewegung und Drehen im Schlaf, hervorgerufen werden können.

Besprechen Sie solche Situationen immer mit den behandelnden Ärzten. Es wird auch keinen Schaden anrichten, wenn Sie sogar Ärzte beider Fachrichtungen dazu ansprechen (HNO und Pneumologie).

### Schlaflabor und CPAP-Gerät

Wer ein CPAP-Gerät gegen Schlafapnoe bekommen hat, war in der Regel schon einmal zu einer Untersuchung im Schlaflabor und weiß:

Eine Überweisung durch den Hausarzt zum Schlaflabor bewirkt etwa ein bis zwei Übernachtungen Aufenthalt. Ein Vorgespräch mit einem Pneumologen folgt. Man schläft in einer Einzelkabine, wird überwacht durch EKG und/oder EEG-Gerät, dauerhafter Kontrolle der Blutgase (z.B. Sauerstoffgehalt im Blut) während der gesamten Nacht. Zugleich wird vor dem Einschlafen eine Blutabnahme vorgenommen, mit der Drogen, Alkohol, Suchtmittel und weitere Details gecheckt werden. Eine Videokamera, die während der gesamten Nacht läuft, gibt dem Arzt Auskunft darüber, über welche Schlafqualität der Patient verfügt, aber auch welche Nöte (Drehungen, Atemnot, Angstzustände, etc) während der Leicht- und Tiefschlafsituationen gerade entstehen. Jeder Atem-Aussetzer wird aufgezeichnet und dokumentiert. Sogar die Augenbewegungen werden mittels eines „EOG's“ (Elektrookulo-

gramms) während der Schlafphase mit raschen Augenbewegungen gemessen. Auch die Muskelaktivität kann mittels eines EMG's (Elektromyogramm) an den Beinen klar definiert werden.

Für die umfangreichen Auswertungen benötigt der Arzt jedoch ein paar Tage Zeit. Anhand der Ergebnisse wird der Fachmediziner mit dem Schlafgeschädigten die weiteren Möglichkeiten zur Therapie eingehend aufzählen und besprechen. Nach der Beratung zwischen Arzt und dem Patienten (Schlafapnoiker) wird dann gemeinsam eine Strategie zur Behandlung für einen besseren Schlaf festgelegt.

### Liegequalität und häufige Störungen

Grundsätzlich gilt, für jeden gesunden Menschen ist die nächtliche Rückenlage die beste Schlafposition. Für Schlafapnoiker können hier in manchen Fällen abweichende ärztliche Empfehlungen gelten.

Für Patienten mit Rücken-, Hüft- oder Nackenproblemen werden oftmals Kniekehlenrollen (Hüfte & Lende) oder Nackenkissen empfohlen. Denken Sie bitte daran, dass diese bei Veränderung in die Seitenlage auch neu positioniert werden müssen. In Seitenlage muss die Kniekehlenrolle „zwischen“ den Knien positioniert werden, so dass die beiden Knie wenige Zentimeter auseinander gedrückt werden. Das Nackenkissen muss der neuen Lage entsprechend ebenso angepasst werden. Eine Kniekehlenrolle sorgt allgemein beim schlafenden Patienten für weniger Drehungen und eine stabile, ruhige Schlaflage. In der Regel sorgt dadurch ein Drehbedürfnis für ein kurzes Aufwachen und somit für ein bewussteres Angleichen der Kissenrollen.

Schlafapnoiker mit CPAP-Gerät wissen, dass die Atemmaske von Neoprenbändern seitlich entlang der Stirn zum oberen Hinterkopf, sowie vom Unterkiefer unterhalb der Ohren entlang zum Nacken geführt werden. Auf korrekte Spannkraft der Neoprenbänder muss zwingend geachtet werden. Liegen die Bänder zu locker an, kann das zur Luftentweichung (Leckagen, lautes Trompeten) während der Nacht führen. Zu fest angebunden, können sowohl im Nackenbereich wichtige Blutadern zur Hirnversorgung abgedrückt werden und zugleich die hohe Zugkraft auf die Maskenränder (Gegendruck) im Gesicht bis zur Rötung und Hautreizung führen.

Ist dann noch eine darunter liegende Epithese im Spiel, so zeichnen sich vorhersehbare Probleme bereits hier ab.

Epithesenträger mit vollständig amputierter Nase wissen, dass man beim Einatmen „ohne“ Kunstnase fast nahezu keinen Luftwiderstand bis zur Lunge spürt. Die gesamte Luftmenge gleitet wie von selbst bis zu den Lungenspitzen durch - und ebenso leicht wieder zurück. Bei aufgesetzter Epithese verändert sich der Luftwiderstand auf den Engpass der größenreduzierten Nasenlöcher. Die Epithese gestaltet sich also zwangsläufig als Bremse des Luftflusses, wenn sie unterhalb einer CPAP-Maske getragen wird.

### Perfekter Sitz der CPAP-Atemmaske

Luftvibrationen und Leckagen an der CPAP-Atemmaske sind nicht zielführend für regelrechte Belüftung im Nasen- und Rachenraum bis hin zur Lunge. Leckagen an der Silikonhaut (Maskenrand) machen sich zumeist als Trompetengeräusche bemerkbar, wirken störend und wecken oftmals den Patienten aus dem Schlaf unnötig auf. Sie können vielerlei Ursachen haben. Ein nicht fachgerechter Sitz der Maske kann schon zu dieser Störung führen.

Ein Wechsel von Rücken- in die Seitenlage des Schlafenden, während der Luftschlauch zwischen Gerät und Maske mitgezogen werden muss, kann schon zu dieser Situation führen.

Schon vor der Anschaffung der Maske sollte mit dem Arzt bereits klar der Maskentyp besprochen sein: nur Nasenbelüftung, Mund-Nasen-Maske oder gar die Full-Face-Mask. Das Nasenbelüftungstool, der Name besagt schon alles. Die Mund-Nasen-Maske hat eine birnenförmige Gestalt, die die Unterlippe umschließt und nach oben hin spitz zwischen den Augen endet. Die Full-Face-Mask umschließt das Gesicht vom Kinn bis oberhalb der Augenbrauen.

Jeden Maskentyp gibt es in zahlreichen Größen als Stangenware, dazu werden die Maskenkissen in verschiedenen Härte- bzw. Weichegraden angeboten. Zur Erläuterung: das Maskenkissen ist die Auflage zum Gesicht, welche mit der sanften Silikonhaut direkt auf der Gesichtshaut aufliegt und den „luftdichten Abschluss“ bildet.

Vor endgültiger Anwendung müssen entsprechend mehrere Atemmasken dem individuellen Hauttyp und der Gesichtsform ausprobiert und begutachtet werden. Der perfekte Sitz sollte nur von Fachärzten oder von speziell ausgebildeten Fachkräften eines Sanitätshauses vorgenommen werden.

Ergänzend dazu gibt es Luftbefeuchter, die die angeblasene Luft mit einer voreingestellten Wasserdampfmenge supplementieren, damit die Schleimhäute des Patienten über Nacht nicht allzu arg austrocknen. (Sehr angenehm!)

CPAP-Atemgeräte gibt es auch für reisefreudige Menschen, die gerne Urlaub machen oder für berufsbedingte Pendler.

Der Artikel hat sicherlich noch viele Lücken in den Beschreibungen, gibt aber einigen Epithesenträgern in unserer Selbsthilfe schon so manchen Tipp. Auf die Unvollständigkeit wird deshalb besonders hingewiesen. Sollten Sie also mit Haut- oder Organverlust leben und während des Schlafes häufig mit Leckagen an der Maske kämpfen, so scheuen Sie nicht einen der Ärzte aus den Fachdisziplinen aufzusuchen.

### Artikel

**Wolf-Achim Busch**

24. März 2021

## Patiententage, Informationstage in Corona-Zeiten

„Neue, virtuelle Kontaktwege, aber nicht immer für jeden Betroffenen erreichbar“

Deutschland befindet sich im zweiten Jahr mit dieser Pandemie. Mit Lockerungen im Sommer letzten Jahres hatte jeder gehofft, dass wir diese Pandemie in den Griff bekommen.

Wie wir alle wissen, hat sich das als Trugschluss herausgestellt. Im Gegenteil. Das Leben ist in allen Bereichen stark eingeschränkt. Besonders hart getroffen hat es auch die Selbsthilfegruppen. Ein Treffen in gewohnter Weise war nicht mehr möglich. Zeitweise ging es mit der Einhaltung der Maskenpflicht und der Abstandsregelung. Zum Jahresende kam auch das zum Erliegen. Wir wissen, wie wichtig der menschliche Kontakt ist. WhatsApp, Facebook und Co. sind kein Ersatz für regelmäßige Treffen. Die sozialen Medien helfen, den Kontakt innerhalb der Gruppe nicht abreißen zu lassen. Doch die gemeinsamen Unternehmungen, Gespräche fehlen den allermeisten Menschen, die in einer Selbsthilfegruppe Vertrauen gefasst haben.

Viele SHG-Gruppen haben die Videoportale ZOOM, Skype o.ä. für sich entdeckt und als nützlich erkannt. Jetzt ist ein Sehen möglich. Nur leider benötigt man dazu eine stabile Internetleitung, und die ist aus mehrerer Gründe nicht immer garantiert gegeben. Hier mag es technische Hintergründe geben, aber auch finanzielle, die ein gesundheitlich Betroffener nicht immer oder nur begrenzt aufbringen kann.

### Die Videokonferenzen bieten viele Vorteile:

- keine anstrengende Anfahrt
- eine Übernachtung ist nicht notwendig
- kein Zeitverlust im Alltag
- die Veranstaltungen können von Vielen genutzt werden
- die Registrierung und Anmeldung ist für den Nutzer einfach

So ist es nicht verwunderlich, dass viele Patiententage der Universitäten und Krebsgesellschaften, Informationsveranstaltungen der Kliniken, Fachkongresse usw. über Video abgehalten werden.

Auf den Homepages der Kliniken wird auf Informationsveranstaltungen hingewiesen. Dort kann sich jeder Interessierte anmelden. Er bekommt dann rechtzeitig die Zugangsdaten per Mail zugeschickt. Und schon kann es losgehen.

Über einen Flyer wurde ich z.B. auf eine InfoReihe KREBS der Charité Berlin aufmerksam gemacht. In jedem Monat findet eine Veranstaltung zu den verschiedensten Themen statt. Mich interessierte das Thema „Neueste Entwicklungen bei der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren“. Referent war Prof. Dr. Max Heiland von der Charité. Hauptursache für die Erkrankung an Kopf-Hals-Tumoren ist immer noch der Genuss von Nikotin und Alkohol, sowie HPV-Viren. Wichtig ist die Früherkennung. Wenn sich die Schleimhaut im Mund verändert hat und dieser Zustand zwei Wochen anhält, sollte dies unbedingt von einem Arzt abgeklärt werden. Prof. Heiland zeigte den kompletten Weg von der Diagnosestellung, Therapie und Nachsorge in der Präsentation auf. Heute wird vielfach mit CAD/CAM unterstützte Knochen-

rekonstruktionen gearbeitet. Die Operationen werden am Computer geplant. Ziel ist es, dass alle Funktionen im menschlichen Körper wieder bestmöglich hergestellt werden - oder erhalten bleiben, so dass die Lebensqualität des Patienten verbessert wird. Die Fragen der Teilnehmer wurden alle im Dialog beantwortet.

Das Netzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs eV möchte ab April auch Informationsveranstaltungen dieser Art anbieten. Dabei werden die Fachexperten vom Fachbeirat zu Wort kommen.

Die Angebote über Schulungen, Weiterbildungen, Kongresse, Patienteninformationsveranstaltungen, usw. steigen. Es ist eine Bereicherung für den interessierten Patienten, auch für Selbsthilfegruppen ...

Für den (zumeist ja erkrankten bzw. krebsbetroffenen) Nutzer oder deren Angehörige als Teilnehmer in derartigen universitären Veranstaltungen ergeben sich viele Möglichkeiten, um sich zu informieren, auch überregional. Dieses wäre ohne diese Plattform via Internet und ohne Instrumente wie ZOOM.us, Teams (Microsoft), oder Mikogo.de nicht möglich.

### Artikel

**Doris Frensel & Wolf-Achim Busch**

30. März 2021



**VERANSTALTUNGEN 2021** CHARITÉ UNIVERSITÄT BERLIN

Charité Comprehensive Cancer Center

**InfoReihe KREBS** Für onkologische Patientinnen und Patienten, Angehörige und Interessierte

Mittwoch von 17-18 Uhr CAMPUS CHARITÉ MITTE

<p><b>20. Januar 2021   Digital</b></p> <p><b>Krebs und Depression - Was kann ich tun?</b></p> <p>Referent: Dr. Cordas Griffiths Psychologischer Psychotherapeut, Psychoonkologie, Charité Comprehensive Cancer Center</p>	<p><b>21. April 2021   Digital</b></p> <p><b>Behandlungsoptionen beim Lungenkarzinom durch Gentypisierung</b></p> <p>Referent: Dr. Johannes Berger Assistenzarzt, wissenschaftlicher Mitarbeiter und eNGM-Ansprechpartner, Charité Comprehensive Cancer Center</p>
<p><b>17. Februar 2021   Digital</b></p> <p><b>Neurologische Sprechstunde für Tumorkranke am Charité Comprehensive Cancer Center</b></p> <p>Referent: PD Dr. Wolfgang Böhmke Facharzt für Neurologie, Oberarzt und Leiter der neurologischen Sprechstunde für Tumorkranke am CCC, Klinik für Neurologie mit Experimenteller Neurologie, Charité Campus Mitte</p>	<p><b>19. Mai 2021   Digital</b></p> <p><b>Wirprinzipien von Chemotherapie, Nebenwirkungen und Langzeitfolgen</b></p> <p>Referent: Prof. Dr. Philipp Le Centre Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Oberarzt und stellvertretender Klinikdirektor, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumormunologie, Charité Campus Mitte und Campus Virchow-Klinikum</p>
<p><b>17. März 2021   Digital</b></p> <p><b>Neueste Entwicklungen bei der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren</b></p> <p>Referent: Prof. Dr. Max Heiland Facharzt für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie und Facharzt für Halschirurgie, Direktor der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Charité Campus Virchow-Klinikum und Campus Benjamin Franklin</p>	<p><b>16. Juni 2021   Digital</b></p> <p><b>Präzisionsonkologie 2021: molekular gezielte Therapien</b></p> <p>Referent: Prof. Dr. Ulrich Keilholz Direktor des Charité Comprehensive Cancer Center</p>

Für weitere Informationen sowie das Programm der zweiten Jahreshälfte besuchen Sie bitte unsere Internetseite: <https://cccc.charite.de>

Weitere Termine:

- 15. September 2021
- 20. Oktober 2021
- 17. November 2021
- 15. Dezember 2021

Navigationselemente (links):

- > Über das CCC > CCC-Veranstaltungskalender
- > Patientenveranstaltungen (rechts)

Eine kostenlose Veranstaltung des Charité Comprehensive Cancer Center.

Anmeldung per E-Mail unter: [cccc-psychoonkologie@charite.de](mailto:cccc-psychoonkologie@charite.de)

Kontakt und Fragen  
Hotline Telefon: 030 450 564 222  
des Charité Comprehensive Cancer Center | CCC



## Hirntod

„aus Apotheken-Umschau (16.01.2020)“

ein Apotheken-Umschau-Leser will wirklich gerne wissen, wie es um die Folgen schwerer Hirnschädigungen bis zum Hirntod aussieht. Zu den Folgen schwerer Hirnschädigungen gibt es die Antwort ...

### **Bedeutet Hirntod, dass man wirklich tot ist?**

Hirntod lautet die umgangssprachlich Bezeichnung für eine Schädigung von Groß-, Klein- und Stammhirn. Sie wiegt so schwer, dass sie sich nicht mehr regenerieren kann. Ursache ist häufig ein schweres Herz-Kreislauf-Versagen: Die Gehirnzellen werden dann nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt und sterben ab. Auch schwere Gehirnverletzungen, etwa infolge eines Motorradunfalls, können zum Hirntod führen.

Es erlöschen sämtliche Hirnfunktionen. Der Patient atmet nicht mehr, das Herz hört auf zu schlagen. Herz- und Kreislaufunktion können nur durch intensivmedizinische Maßnahmen aufrechterhalten werden. Wie wird ein Hirntod festgestellt? Intensivmediziner Professor Uwe Janssens, Präsident der Deutschen interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin, fasst die Schritte der Diagnostik zusammen:

### **Ist die Hirnfunktion unwiederbringlich verloren?**

Mit folgenden Untersuchungen wird diese Frage in Deutschland beantwortet:

#### 01. Vorhandene Reflexe

Schluckt der Patient noch, verengt sich seine Pupille, reagiert er auf Schmerz? Auch im tiefsten Koma - ein wichtiger Hinweis auf Hirntod - zeigt ein Mensch noch Reflexe. Sie erlöschen jedoch, ist die Hirnschädigung zu gravierend.

#### 02. Selbstständige Atmung

Das Atemzentrum funktioniert bei schwerer Hirnschädigung nicht mehr. Zudem müssen Mediziner ausschließen, dass eine schwere Vergiftung, Unterkühlung oder Medikamenten-Überdosis vorliegt, die einen Hirntod vortäuschen können.

#### 03. Aktivität der Nervenzellen

Die Elektroenzephalografie (EEG) misst die elektrische Aktivität der Nervenzellen im Gehirn. Ist ein Mensch hirntot, lässt sich keinerlei Aktivität mehr nachweisen. Das EEG zeigt dann die sogenannte Nulllinie an.

#### 04. Durchblutung des Gehirns

Auch das Aussetzen der Gehirn-Durchblutung, etwa infolge einer massiven Gehirnschwellung durch Verletzung, kann zur Sicherung der Diagnose „Hirntod“ herangezogen werden. Sie wird durch verschiedene Methoden gemessen.

#### 05. Im Vier-Augen-Prinzip

Zwei Fachärzte, die später nicht an einer möglichen Transplantation beteiligt sein werden, stellen den Hirntod fest. Sie müssen über eine mehrjährige intensivmedizinische Erfahrung mit akuten schweren Hirnschädigungen verfügen.

**Professor Eckhard Nagel**, Transplantationsmediziner und Ethik-Experte an der Universität Bayreuth: „Noch nie ist ein Patient nach dem Hirntod wieder lebendig geworden“. Es ist ein Punkt im Sterbeprozess, an dem die menschliche Existenz erloschen ist. Körperfunktionen werden nur durch Maschinen aufrecht erhalten.

### **Warum ist es für viele so schwer erfassbar?**

Unsere ästhetische Wahrnehmung von Tod ist die eines blassen, kalten, starren Körpers. Der Mensch ist meist Stunden oder Tage verstorben, wenn wir seine Leiche sehen; eine Wahrnehmung, an die wir uns über Jahrtausende gewöhnt haben.

### **Könnte Hirntod fehlerhaft diagnostiziert werden?**

Nicht, wenn die Regelungen eingehalten werden. Es gibt keinen bekannten Fall, in dem ein Patient nach sicherer Diagnose wieder ins Leben gekommen wäre.

Trotzdem ist die Diagnose mit Ängsten behaftet. Der Tod verunsichert und bewegt uns. Früher hatten die Menschen Angst, lebendig begraben zu werden. Särge hatten manchmal eine Luftleitung nach oben. Auch der Auferstehungsglaube gibt die Perspektive, dass es nach dem Tod weitergeht.

### **Ausreichend Zeit für die sichere Diagnose**

Bei akuter schwerer Hirnschädigung sind Untersuchungen in vorgeschriebenen Abständen Pflicht: Unverzüglich (sofort), nach 12 Stunden, nach 72 Stunden.

Unverzüglich Koma, Atemstillstand und fehlende Reflexe werden von den behandelnden Ärzten festgestellt. Ergänzend können die Aktivität der Nervenzellen (EEG) und der Blutfluss gemessen werden.

Nach 12 Stunden Liegt der Patient weiterhin im Koma, fehlen Reflexe, atmet er nur mit Unterstützung? Bei direkter Schädigung des Gehirns, zum Beispiel durch einen Unfall, ist der unumkehrbare Hirntod nun sicher.

Nach 72 Stunden Bei indirekter Hirnschädigung durch Atem- oder Herz-Kreislauf-Stillstand werden die klinischen Symptome erneut überprüft. Dann ist der Hirntod auch hier sicher eingetreten.

**Apotheken-Umschau**

**Konstanze Fassbinder**

Ausgabe 16.01.2020



## Kopf-Hals-Tumorzentrum in Jena

Zusammenschluss der Disziplinen HNO und MKG

In Deutschland schließen sich immer mehr HNO- und MKG- Kliniken zu einem Kopf-Hals-Tumor-Zentrum zusammen. Laut OncoMap sind derzeit 60 Kopf-Hals-Tumor-Zentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft zertifiziert.

Die Vorteile solch eines Zentrum liegen auf der Hand. Der Patient kann hier umfassend und optimal versorgt werden, da hier Spezialisten der verschiedensten Fachabteilungen interdisziplinär zusammen arbeiten.

An den Kliniken erfolgt eine qualitativ hohe Versorgung bei Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Die Zentren werden jährlich durch die DKG geprüft und alle 3 Jahre erfolgt eine Rezertifizierung.

Als ich neulich zur jährlichen Kontrolluntersuchung in der MKG-Abteilung der Universitätsklinik in Jena war, fand ich eine Klinikbroschüre aus dem letzten Jahr. Das Titelbild und das Titelthema sprangen mich sofort an. Hat da jemand gewusst, dass ich komme und mich genau das Hauptthema anspricht?

Das Klinikmagazin des UKJ 01|20 wählte als Hauptthema „Gesicht wahren – Chancen bei Kopf-Hals-Tumoren“ aus.

Die HNO- und MKG-Abteilung des Klinikums bilden ein zertifiziertes Kopf-Hals-Tumorzentrum. Entsprechend einer Recherche des Magazins erkranken jährlich 100 Frauen und 380 Männer an einem Kopf-Hals-Tumor in Thüringen. Bei den Männern ist der Anteil der Erkrankten mit Mundhöhlen- und Rachenkrebs fast 4mal so hoch als bei Kehlkopfkrebs.

Dafür gibt es mehrere Ursachen. Die Hauptursache der Krebserkrankung ist immer noch das Rauchen und der Alkoholkonsum. Zunehmend spielen auch die HPV-Viren eine Rolle.

Die Recherche hat auch ergeben, dass die Männer im Durchschnitt mit einem Alter von 61 Jahren an diesem Krebs erkranken, bei den Frauen liegt das Alter bei 76 Jahren.

Neben der Operation und der Chemotherapie kommt hier am Klinikum die Strahlentherapie zum Einsatz. Von den hochmodernen Therapieformen profitieren die Tumorpatienten.

Bei einer interdisziplinären Tumorkonferenz wird über die optimale

Therapieform beraten und empfohlen.

Eine weitere Säule bei der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren ist am Klinikum Jena die Immuntherapie. Es wird genau geprüft, ob für den Patienten eine solche Behandlung möglich ist.

Das Magazin berichtet auch über eine erfolgreiche Behandlung von einem Mundhöhlenkrebs. Der Patient ist heute beschwerdefrei und kann wieder ein normales Leben führen.

Das macht Mut und zeigt aber auch, wie wichtig die Früherkennung ist. Jeder sollte regelmäßig den Zahnarzt aufsuchen, da dieser krankhafte Veränderungen feststel-

len kann. Wenn man selbst Veränderungen im Mundraum feststellt, sollte man schnell einen Arzt aufsuchen und dies abklären lassen. Je früher ein Tumor erkannt wird, desto besser stehen die Heilungschancen.

Den kompletten Bericht zum Titelthema des Klinikmagazins des UKJ „Gesicht bewahren – Chancen bei Kopf-Hals-Tumoren“ im Heft 1/2020 können sie unter folgendem Link lesen:

[www.uniklinikum-jena.de/klinikmagazin.html](http://www.uniklinikum-jena.de/klinikmagazin.html)

Artikel  
Doris Frensel



TITELTHEMA

## GESICHT BEWAHREN

Chancen bei Kopf-Hals-Tumoren

Foto: © Uniklinik Jena (UKJ) © Anna Schroll

HEILEN  
Was nützen gute  
Vorsätze?

HEILEN  
Impfen schützt die  
Ungeschützten



## dkfz. - Krebsinformationsdienst

Info-Blatt „Für Angehörige von Krebspatienten - Helfen und helfen lassen“

Sie sind an Krebs erkrankt und suchen Informationen? Da helfen Ihnen einige Internetportale weiter. Neben der Deutschen Krebshilfe gibt der Krebsinformationsdienst wichtige Informationen zu den verschiedensten ...

Krebserkrankungen und den Begleiterscheinungen. Sie bilden eine gute Grundlage, um sich zu informieren.

### Was heißt dkfz?

dkfz steht für Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz-Gemeinschaft

### Was macht der Krebsinformationsdienst?

Auf der Webseite [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) wird die Aufgabe kurz so beschrieben:

„Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da: Wir haben Zeit für Sie, wenn Sie erkrankt sind, oder wenn Krebs das Leben Ihrer Familie verändert. Bei uns finden Sie aktuelles Wissen und Hilfe bei der Krankheitsbewältigung. Am Telefon oder per E-Mail stellen wir für Sie individuelle Informationen zusammen. Auf unseren Internetseiten, in unseren Broschüren und Informationsblättern bieten wir Ihnen einen sorgfältig recherchierten Überblick.“

Für Fachkreise und alle, die an der Versorgung Krebskranker beteiligt sind, bietet [krebsinformationsdienst.med](http://www.krebsinformationsdienst.med) unabhängige, aktuelle und qualitätsgesicherte Informationen.“

### Welche Auswirkungen hat die Krebserkrankung auf die Angehörigen?

Mit der Diagnose beschäftigt sich auch der Angehörige des Erkrankten. Es tauchen viele Fragen auf. Was passiert mit dem Krebskranken nach der Operation? Chemotherapie und Bestrahlung – wie belastend ist diese Therapie? Wie kann ich helfen? Schaffe ich das? Es sind viele Fragen, die der Angehörige nicht allein lösen kann. Die Unsicherheit wächst, da man nichts Falsches machen will. Der gesamte Alltag muss neu strukturiert werden. Das bisherige Gleichgewicht in der Beziehung kann in eine Schiefelage geraten. Direkte Fragen wie „Was brauchst du?“ können sehr hilfreich sein. Jeder geht mit der Krebserkrankung anders um. Wichtig ist, dass man erkennt, ich muss hier

nicht stark sein. Ich darf mich fallen lassen. Ein intaktes Familienleben soll dafür sorgen, dass der Erkrankte weiß, dass er offen über seine Ängste sprechen kann. Auch der Angehörige darf über seine Angst reden. Als Angehöriger sollten sie wissen, dass das Leben nicht mehr so sein wird wie vorher. Die Erkrankung bringt Veränderungen bei allen mit sich.

Im letzten Jahr zu unserem TULPE-Treffen in Paderborn hörten wir u.a. einen Vortrag zur psychologischen Hilfe für Angehörige. Nicht nur der an Krebs erkrankte Patient benötigt psycho-onkologische Hilfe, auch deren Angehörige bedürfen der Hilfe. Sie sind meist überfordert mit der neuen Situation. Wie gehe ich mit der Tumorerkrankung des Angehörigen oder Freundes um? Wann ist meine Hilfe sinnvoll, oder soll ich mich erst mal zurückziehen? Miteinander reden ist der erste Schritt. Sprechen sie mit dem Patienten über seine Ängste und Sorgen. Engen sie ihn jedoch nicht ein. Zeigen sie dem Krebskranken, dass sie jederzeit für ihn da sind. Im Gespräch kann oft ermittelt werden, was jedem guttut. Oftmals dauert das alles eine gewisse Zeit, da man sich mit der Krebsdiagnose auseinandersetzen muss. Gutgemeinte Ratschläge sollten vermieden werden. Auch der Satz „Du schaffst das schon.“ kann sehr unpassend sein.

Um Energie aufzutanken, denken sie auch an sich selbst. Machen sie ausgedehnte Spaziergänge und machen sie das, was Ihnen Spaß macht. So sind sie ausgeglichener und eine Hilfe für den erkrankten Angehörigen.

Frau Sandra Schnülle vom Bruderkrankenhaus Paderborn wies in ihrem Referat auf „zehn Wege“, um die eigene Resilienz zu stärken, hin:

1. Soziale Beziehungen pflegen
2. Krisen nicht als unüberwindbar ansehen
3. Veränderungen als Teil des Lebens akzeptieren

4. Eigene Ziele anstreben
5. Aktiv werden
6. Belastungen als Gelegenheit zum Wachstum ansehen
7. Ein positives Selbstbild pflegen
8. Eine breite Perspektive behalten
9. Optimistisch und hoffnungsvoll bleiben
10. Für sich sorgen



Foto: © anna waldl @ pixabay

### Weitere Informationen zu

- Krebs – wie miteinander umgehen?
- Mit Kindern über Krebs sprechen
- So bewahren sie ihre eigenen Kräfte
- Den Alltag organisieren, informieren, mitentscheiden

finden sie im beiliegenden Info-Blatt „Für Angehörige von Krebspatienten – Helfen und helfen lassen“

Weitere Hilfen und Beratung erhalten sie bei den Kliniksozialdiensten, den Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen. Bei der Suche zu diesen Einrichtungen hilft Ihnen der Krebsinformationsdienst weiter.

### Artikel

Doris Frensel



## Aktuelles vom Netzwerk

„Kopf-Hals-MUND-Krebs eV“

Das Netzwerk hat für seine künftige Arbeit derzeit 11 Fachexperten aus den verschiedensten Fachbereichen in einen Fachbeirat berufen.

Der Fachbeirat soll beratend und unterstützend bei der Patienteninformation zur Seite stehen. Er unterstützt uns fachlich bei den Öffentlichkeitsauftritten und in unserer Lobbyarbeit bei den Betroffenen.

Dazu wurde kürzlich eine ZOOM-Konferenz zum gegenseitigen Kennenlernen durchgeführt.

Nach einer Vorstellungsrunde des Vorstandes und dem Fachbeirat wurde in einer Power-Point-Präsentation die Angebote und Wünsche des Netzwerkes vorgestellt.

### Aktuelle Angebote des Selbsthilfenetzwerkes

- Vermittlung von Gleichbetroffenen als Ansprechpartner für Patienten vor und nach der OP / Chemo
- Aufbau und Begleitung von Selbsthilfegruppen (zur Zeit 22 Gruppen, ca. 250 Betroffene bundesweit)
- Online-Präsenz [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

### Angebote des Selbsthilfenetzwerkes im Aufbau

- Zusammenarbeit mit den HNO- und MKG-Kliniken sowie den Kopf-Hals-Tumorzentren bundesweit
- Kopf-Hals-Mund-Krebs APP
- Seminare und Schulungen
- Vorträge von Betroffenen für Betroffene in Reha-Kliniken bundesweit

### Geplante Angebote des Selbsthilfenetzwerkes mit Beteiligung des Fachbeirats

- Online-Vorträge plus Fragerunde jeden letzten Mittwoch im Monat
- Videobeiträge für die APP
  - max. 5 Minuten
  - relevant und verständlich für (Neu)Betroffene
  - gerne mit praktischer Anwendung

Die Mitglieder des Fachbeirats gaben alle zum Ausdruck, dass sie uns bei der Außenpräsenz als auch bei der Präsenz in den Kliniken unterstützen. Sie sehen die Zusammenarbeit als sehr nutzbringend für alle an. Wir können vieles aus der Patientensicht beitragen.

### Wer gehört alles zum Fachbeirat?

Frau Dr. phil. Sabine Felser, Rostock  
Leiterin der Arbeitsgruppe Hämatologische und Onkologische Trainingstherapie  
Klinik für Innere Medizin, Universitätsmedizin Rostock

Herr Prof. Dr. Dr. Frank Hölzle, Aachen  
Direktor der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie  
Universitätsklinikum der RWTH Aachen

Frau Prof. Dr. Jutta Hübner, Jena  
Professur für Integrative Onkologie der Stiftung Deutsche Krebshilfe  
Universitätsklinikum Jena

Herr Werner Kubitzka, Salzgitter  
Mitglied Stiftungsrat  
Deutsche Krebshilfe

Herr Prof. Dr. Jens Peter Klußmann, Köln  
Direktor der Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf-/Halschirurgie  
Uniklinik Köln

Frau Manuela Motzko, Köln  
Staatl. Gepr. Logopädin, Leitung Kölner Dysphagiezentrum „Reha&Wissen KDZ“  
Fachpraxis für Betroffene und Angehörige, Fortbildungsinstitut für Fachpersonal

Herr PD Dr. Dr. Jan-Dirk Raguse, Hornheide  
Chefarzt der Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie / Plastische Operationen  
Fachklinik Hornheide

Frau Christine Reudelsterz, Berlin  
Diplom Öcotrophologin  
Ernährungsberaterin VDOE

Frau Prof. Dr. Esther Troost, Dresden  
Bildgestützte Hochpräzisionsstrahlentherapie  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Frau Prof. Dr. Barbara Wollenberg, München  
Direktorin der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde  
Klinikum Rechts der Isar der TU München

Frau Prof. Dr. Susanne Singer, Mainz  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik  
Abt. Epidemiologie und Versorgungsforschung

**Artikel**  
**Doris Frensel**  
März 2021

## 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 zu ermöglichen. Werden Sie Sponsor und unterstützen Sie die jeweiligen Mitglieder, die als Multiplikatoren in der Hilfsgruppe arbeiten und den Informationsveranstaltungen beiwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden! Auch gemeinschaftliche Begegnungen untereinander können damit realisiert werden. Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

### Angaben zur Person :

Vor- u. Zuname: \_\_\_\_\_  
 Straße & HsNr: \_\_\_\_\_  
 Plz, Ort: \_\_\_\_\_  
 Telefon: \_\_\_\_\_  
 eMail: \_\_\_\_\_

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

Die Patenschaft beinhaltet keine Mitgliedschaft und zieht daher keinerlei Verpflichtung nach sich.

### Patenschaftsbeitrag :

15 €    25 €    50 €    100 €  
 ¼-jährlich    ½-jährlich    jährlich

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

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

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

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

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Ihre Patenschaft ist steuerlich absetzbar!

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

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

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

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

## Vielen Dank



## Abschied



### Hiltrud Dieterle

04.05.1951 - 15.08.2020

*Ich bin von euch gegangen  
 nur für einen kurzen Augenblick  
 und gar nicht weit.*

*Wenn ihr dahin kommt, wohin ich gegangen bin,  
 werdet ihr euch fragen, warum ihr geweint habt.  
 (Laotse)*

Wir nehmen Abschied von unserem jahrelangen Mitglied **Hiltrud Dieterle**.  
 Wir werden sie nicht vergessen !



# Vielen Dank!

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

( kein Spendeneingang )

---

---

---

### Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

### Finanzbehörde:

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

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

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

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

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

### Beiträge und Spenden

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

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich, Einzug

jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

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

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

in der Rubrik: (Orga\*thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden.

den werden.

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

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



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

Helfen Sie mit einer Spende oder Patenschaft der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe TULPE eV 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 hierfür ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

### Angaben zur Person :

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

Straße & HsNr: \_\_\_\_\_

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

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

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

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 die Zahlungsbelege den Steuerunterlagen bei. DANKE !

Die Patenschaft beinhaltet keine Mitgliedschaft und zieht daher keinerlei Verpflichtung nach sich.

### Patenschaftsbeitrag :

- 15 €    25 €    50 €    100 €  
 ¼-jährlich    ½-jährlich    jährlich

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

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

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

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

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Ihre Patenschaft ist steuerlich absetzbar!

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

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

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

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



## 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: © Couleur - IllonaF @ pixabay.com