

Magazin der Selbsthilfevereine

für Menschen mit Kopf-, Hals-, Mund-Tumoren,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger



**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

mit Kopf-Hals-Tumoren,
Gesichtsversehrung,
Epithesenträger, sowie alle an
der Behandlung Beteiligten

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Frühjahr 2022
Ausgabe 104

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Mitglieder und Freunde unserer Vereine,

„Hätten wir gewusst, dass es die Krebsselfhilfe gibt, wären uns sicher manche unnötigen Sorgen erspart geblieben.“ So, ein schon häufiger gehörter Satz beim offenen Krebskongress in Saarbrücken im letzten Jahr. Gefallen ist dieses Zitat an unserem Informationsstand, den das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs gemeinsam mit Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Saarbürg an diesem Aktionstag in Saarbrücken bereit gestellt hatte.

Überrascht waren wir, dies vom Ministerpräsidenten des Saarlands, Herrn Tobias Hans, zu hören. (siehe Bild) Im Gespräch erzählte er über seine Erfahrungen als Sohn eines an einem im Kopf-Hals-Bereich an Krebs erkrankten Vaters. Dieses Treffen hatte zur Folge, dass wir Herrn Hans anfragten, ob er die Schirmherrschaft für unser Netzwerk übernehmen will. Dies nahm er sehr gerne an und wir freuen uns ihn jetzt in unseren Reihen begrüßen zu können. In seiner Darstellung, warum er uns unterstützt, schrieb er unter anderem: **„Ich kann sehr gut nachvollziehen, dass sich Menschen mit einer solchen schwerwiegenden Krankheit eher bei Mitbetroffenen Unterstützung und Rat suchen. Denn mehr als jede medizinische Betreuung, mehr als jede psychologische Beratung, kann manchmal das Gefühl ein gemeinsames schweres Schicksal zu teilen, Trost, Hoffnung und neuen Lebensmut vermitteln.“**

Dies wollen wir natürlich auch mit dem vorliegenden Magazin erneut erreichen.

Lesen Sie über unsere neue Verbindung zu Fanconi-Anämie-Hilfe. Über unsere geplanten Jahrestagungen der beiden Vereine. Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. lädt im Mai nach Saarbürg ein und Tulpe e.V. hat im Juni sein Jahrestreffen in München.

Weiterhin können Sie über geplante Fachvorträge - noch als Videokonferenzen - lesen und erhalten eine Übersicht, wo derzeit Selbsthilfegruppen unserer Vereine zu finden sind. Aber selbstverständlich helfen wir auch da wo jetzt noch weiße Flecken sind. Wir vermitteln Kontakte bundesweit, damit niemand mit seinen Fragen zu Epithesen, Bestrahlungen, Chemotherapien, Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden usw. alleine bleiben muss.

Damit das möglich wird bitte ich Sie an dieser Stelle noch einmal sehr nachdrücklich: Sprechen Sie von uns und über uns. Berichten Sie von Ihren Erfahrungen, die Ihnen gut getan haben mit der Unterstützung durch die



Selbsthilfe. Nur wer von uns weiß kann Zugang finden. Lassen Sie uns gemeinsam dafür sorgen, dass es Betroffenen etwas besser gehen kann, da Sie den Austausch zu Gleichbetroffenen finden.

Herzlichst Ihr

Gunthard Kissinger

Vorsitzender

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



Foto: © Uwe Phillips @ khmk-archiv

Am Informationsstand des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. trafen Michael Sendelbach (li.) von der Regionalgruppe Trier-Saarbürg und Gunthard Kissinger (Mi.), Vorsitzender des KHMK-Netzwerkes, im Rahmen des „Offenen Krebskongresses in Saarbrücken“ am 09. Oktober 2021 den Ministerpräsidenten des Saarlandes, Tobias Hans.

Inhalt

- ▶ **Prolog & Inhalt**
 - 02 Vorwort von Gunthard Kissinger
 - 03 Infothek & Inhaltsverzeichnis
- ▶ **Buchempfehlung & Vorstandstreff**
 - 04 Bewegung für MKG-Patienten
 - 05 Bericht aus Leimen - Alfred Behlau
- ▶ **Reha-Erfolg & Krankheitsbilder**
 - 06-07 Stimmheilzentrum Bad Rappenau
 - 08-09 Fanconi-Anämie
- ▶ **Therapiehilfe & Planung**
 - 10 Lachyoga - mit Hans-Martin Bauer
 - 11 Geplante Verbandstreffen 2022
- ▶ **Virtuelle ZOOM-Termine**
 - 12 8 x 18:00 Uhr für Krebsbetroffene
- ▶ **Selbsthilfe-Aktive**
 - 13 Liste Ansprechpartner
- ▶ **Haus-Infothek**
 - 14 Vielen Dank
 - 15 Impressum



Selbsthilfenetzwerk



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

MITMACHEN

um Gleichbetroffenen und deren Angehörigen zu helfen

UNTERSTÜTZEN

Sie uns als Mitglied, Spender oder Ratgeber

NETZWERKEN

damit schnellstmöglich an vielen Orten geholfen wird

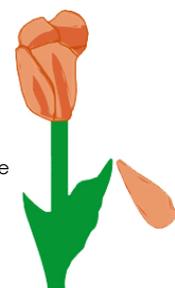
DEUTSCHLANDWEIT

präsent zu sein, ist unser Ziel

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

Bundes - Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf- u. Gesichtsversehrte
gegr. 1995

ob **T**umor
oder **U**nfall
ein **L**eben
mit **P**erspektive
und **E**pitthese



Ein Verein zur Betreuung und
Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft
macht stark!**



Bewegung für MKG-Patienten

Uni Rostock konzeptioniert und evaluiert Bewegungsprogramme

„Übungshandbuch entstanden“

Enge Kooperation mit der Rostocker Selbsthilfegruppe für Krebs im Hals-Kiefer-Mund-Bereich

Hintergrund: Tumoren im Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halsbereich und deren Therapien verursachen oft erhebliche körperliche und psychische Beschwerden. Zu den häufigsten Krankheits- und Therapiefolgen bei Kopf-Hals-Tumoren zählen neben der Dysphonie und Dysphagie vor allem Narbenschmerzen, Ödembildung im Kopf-Halsbereich, Einschränkungen der Schulter- und Halsbeweglichkeit, Behinderungen in der Atemfunktion, eine veränderte Körperwahrnehmung und psychische Beeinträchtigungen (u. a. Depression). Häufig ist durch diese Krankheits- und Therapiefolgen die Lebensqualität der Patienten eingeschränkt. Studienergebnisse belegen, dass körperliche Aktivität einen signifikanten Einfluss auf das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die Fatigue (Erschöpfungssyndrom) bei Überlebenden mit Kopf-Hals-Tumoren hat. Durch gemeinschaftliches Sporttreiben in einer Gruppe können neben der belegten Wirksamkeit auf der physiologischen Ebene auch Verbesserungen im psychosozialen Bereich (Depressivität, Ängstlichkeit, Disstress) hervorgerufen werden.

Bisher zielten die meisten der in Rahmen von Studien durchgeführten Trainingsinterventionen für dieses Patientenkontext auf einzelne Symptome bzw. Symptomkomplexe wie z. B. Schulterdysfunktionen oder Kiefersperre ab. Aber viele Patienten leiden unter unterschiedlichen Nebenwirkungen und benötigen deshalb individuelle Trainingsprogramme. Hinzu kommt, dass viele Trainingsprogramme an Großgeräten oder mit speziellen Hilfsmitteln durchgeführt wurden / werden, die den Patienten normalerweise nicht zugänglich sind. Folglich können die Patienten diese Trainingsprogramme im Anschluss nicht eigenständig fortsetzen. Patienten, die nicht im Einzugsbereich dieser (Studien-)Angebote wohnen, sind von solchen Programmen ausgeschlossen. Zudem ist aus Befragungen von Kopf-Hals-Tumor-Patienten bekannt, dass viele Patienten ein Training zu Hause, allein und mit moderater Intensität bevorzugen. Deshalb haben wir uns zur Aufgabe gesetzt, ein ganzheitliches Trainingsprogramm zu erarbeiten und zu evaluieren, welches als Heimtrainingsprogramm entsprechend den individuellen Bedürfnissen und Bedarfen durchgeführt werden kann.

Pilotstudie: 2018 erarbeiteten wir an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin der Universitätsmedizin Rostock ein ganzheitliches Trainingsprogramm für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren, welches ausschließlich aus Übungen besteht, die Patienten eigenständig zu Hause, ohne teure Geräte und ohne Partner, ausführen können. Das Übungsprogramm umfasst Funktionsgymnastik, Koordinations-, Wahrnehmungs-, Kräftigungs-, Dehnungs- und Entspannungsübungen und zielt darauf ab, die Funktionalität sowie die Lebensqualität zu verbessern. Um die Effekte des Übungsprogrammes zu untersuchen, führten wir zuerst eine Pilotstudie mit 12 Patienten mit Mund-, Kiefer-, Gesichts- und Halstumoren nach Beendigung der tumorspezifischen

Therapie (Operation, Strahlen- /Chemotherapie) durch. Das Training wurde in Kleingruppen unter Anleitung zweimal wöchentlich á 50 min durchgeführt. Vor und nach Abschluss der Trainingsintervention wurde die Lebensqualität mittels Fragebögen erfasst sowie eine Leistungsdiagnostik zur Erfassung der physischen Funktionalität durchgeführt. Insgesamt schlossen zehn der 12 Teilnehmer die Trainingsintervention ab und die Anwesenheitsrate lag bei sehr guten 83%. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigten sich in den drei Funktionskalen körperliche, kognitive und soziale Funktion signifikante Verbesserungen. Verbesserungen zeigten sich nach dem Training in der Schultergelenksbeweglichkeit und in der Koprotation. Zudem legten die Teilnehmer nach dem Training eine signifikant weitere Strecke im 6-Minuten-Gehtest zurück als vor dem Training und das bei gleichzeitig verringertem Anstrengungsempfinden. Ein Großteil der Teilnehmer war überrascht, dass diese speziellen Übungen sich schon nach der ersten Einheit so positiv auf ihre Beweglichkeit auswirkten. Die Ergebnisse wurden unter dem Titel „Integrative cancer therapies“ veröffentlicht.

Im Anschluss an die Studie erarbeiteten wir in enger Kooperation mit der Rostocker Selbsthilfegruppe für Krebs im Hals-Kiefer-Mund ein Übungshandbuch mit der Intention, das Trainingsprogramm möglichst vielen Betroffenen zugänglich zu machen, unabhängig von Wohnort und Anbindung an eine Selbsthilfegruppe oder einen Sportverein. Alle 90 enthaltenen Übungen können eigenständig, das heißt ohne Hilfe und ohne Partner zu Hause ausgeführt werden. Ergänzt wird die Übungssammlung im Buch durch ein Kapitel zur Bedeutung der Komplementärmedizin und zur Ernährung.

Übungshandbuch im Buchhandel:
(ISBN-13: 978-1099096082)

Über ihre persönlichen Erfahrungen während und nach dem 12-wöchigen Training berichteten die Teilnehmer auch in einem Video „Sportstudie mit Übungen für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren“. Dieses ist zu sehen bei YouTube unter „Selbsthilfe im Blick“.

Aktuelle Studie: In einer aktuellen Studie, die wir multizentrisch im Rahmen der Ostdeutschen Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie (OSHO) durchführen, untersuchen wir den Ansatz des individuellen Heimtrainings bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren hinsichtlich seiner Machbarkeit und seiner Effekte auf die Lebensqualität und Funktionalität. In dieser Studie werden die Patienten also nicht mehr direkt von Therapeuten im Gruppensetting angeleitet. Stattdessen wird nach einer Eingangsuntersuchung für jeden teilnehmenden Patienten ein individuelles Trainingsprogramm erarbeitet. Die Teilnehmer werden in ihr Programm eingewiesen, bekommen das o. g. Übungshandbuch inkl. Videos zu den empfohlenen Übungen und die eventuell benötigten Kleingeräte wie Gummiband und Gymnastikball. Im Anschluss trainieren die Patienten eigenständig zu Hause und halten den Trainingsumfang

Vorstandstreffen in Leimen „Treffen zur Jahresplanung 2022“

Am 29.01.2022 traf sich der Vorstand von TULPE eV zu einer Sitzung, um die anfallenden Dinge des Vereins zu beraten. Nachdem die Besprechungen coronabedingt lange Zeit nur virtuell per Videokonferenz durchgeführt wurden, waren alle Teilnehmer froh, dass sich der Vorstand persönlich

treffen konnte. Das Treffen konnte sicherlich nur unter Einhaltung aller notwendiger Maßnahmen nach der Schutzverordnung für Covid (Mindestabstand, Masken, Hygiene, etc.) stattfinden.

Zu besprechen gab es folgende Themen:

- die Planung des diesjährigen, gesamtdeutschen Tulpentreffens in München vom 16.06. bis 19.06.2022. Wir sind uns sicher, dass es in diesem Jahr wieder ein richtig schönes und informatives Treffen werden wird und laden alle Tulpe-Mitglieder hierzu herzlich ein.

- unsere Zusammenarbeit mit dem Netzwerk „Kopf-Hals-MUND-Krebs eV“. Wie ihr wisst, ist unser Verein TULPE eV Mitglied in diesem bundesweiten Netzwerk. Die Zusammenarbeit wirkt sich sehr gut und produktiv auf unseren Verein aus.

- unsere Vereinszeitung EpiFace werden wir in Zukunft gemeinsam mit dem Netzwerk herausgeben. Das verspricht viele positive, neue Möglichkeiten. Ihr dürft gespannt sein ...

Über eure Rückmeldungen freuen wir uns sehr. Auch über eure Beiträge freuen wir uns, denn es ist unsere und damit auch deine persönliche Zeitung.

An dieser Stelle möchte ich einmal einen ganz herzlichen Dank an unseren Vereinsfreund Wolf-Achim Busch aussprechen:

Danke, Wolf-Achim, dass du als Chefredakteur die Zeitung unseres Vereins so gut und ansprechend gestaltest. In der Selbsthilfe brauchen wir Leute wie dich, die sich ehrenamtlich für unsere gemeinsame Sache einsetzen.

Wie erreichen wir noch besser andere gesichtsversehrte Menschen? Das sind Menschen, die aus verschiedenen Gründen im Gesicht anders aussehen als normal.

TULPE eV ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von Betroffenen, die anderen gesichtsversehrten Menschen mit Rat und Tat weiterhelfen möchte.

*Artikel von
Alfred Behlau*

01. Februar 2022

und die Trainingsinhalte in einem Trainingstagebuch schriftlich fest. Über einen Zeitraum von 12 Wochen werden die Teilnehmer einmal wöchentlich von einem Therapeuten telefonisch kontaktiert und der Status quo erfragt. Eventuell auftretende Fragen zum Training(sprogramm) werden besprochen. Nach diesen 12 Wochen erfolgt eine Zwischenuntersuchung und im Nachgang sind die Patienten bezogen auf ihr Training auf sich allein gestellt. Um die Nachhaltigkeit zu untersuchen, erfolgt nach weiteren 12 Wochen eine Abschlussuntersuchung. Das Studienprotokoll wurde im Herbst 2020 auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) vorgestellt. Mehr Informationen zur Studie finden Sie auf unserer Homepage. Nach Abschluss der Studie ist es u. a. geplant, die Ergebnisse den Betroffenen von Kopf-Hals-Tumoren über das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs vorzustellen und zu diskutieren.

Artikel

Dr. phil. Sabine Felser

Leiterin der AG Hämatologische und Onkologische Trainingstherapie (HOT) der Klinik III, Universitätsmedizin Rostock



Reha-Projekt in Bad Rappenau

„Ein Pilotprojekt vom Netzwerk Kopf-Hals-MUND-Krebs eV“

Nach dem einige fleißige Mitglieder des Selbsthilfenetzwerkes gemeinsam mit der Netzwerkmanagerin und Projektleiterin Frau Pia Schievink das Reha-Projekt mit den verschiedenen Teilbereichen geplant und vorbereitet

hatten, wollten wir erste Erfahrungen sammeln und als eine von drei Pilot-Rehakliniken mit den Informationsveranstaltungen im Stimmheilzentrum in Bad Rappenau starten. Kurz zur Erläuterung: Ziel des Reha-Projektes ist regelmäßige Veranstaltungen in allen Reha-Kliniken, die für das Krankheitsbild Kopf-Hals-Mund-Krebs zuständig sind, anbieten zu können. Damit soll das Kennenlernen von Selbsthilfe ermöglicht werden. Durch das Erfahren und Erleben von Selbsthilfe soll die Lebensqualität der betroffenen Menschen gesteigert werden, die doch sehr oft von Entstellungen und starken Einschränkungen betroffen sind. Zudem soll das Projekt dazu dienen, umfassende Informationen über das Krankheitsbild zu vermitteln und mehr Gleichberechtigung im gesellschaftlichen Leben zu geben.

Zuerst vereinbarten wir mit der Klinikleiterin Frau Prof. Dr. Keilmann einen Termin, um zum einen die Klinik kennenzulernen und zum anderen, um Einzelheiten für die erste Veranstaltung zu besprechen. So trafen wir uns im September 2021 vor dem Stimmheilzentrum – wir, dies sind Holger, Alwin und Susanne aus der Selbsthilfegruppe in Karlsruhe sowie Doris aus der Selbsthilfegruppe in Hemsbach. Von Herrn Schiedel (Verwaltungsleitung) wurden wir herzlich begrüßt. Zuerst mussten wir alle zusätzlich zu unseren kompletten Impfungen zu einem Corona Schnelltest antreten, um die Klinik betreten zu dürfen. Nachdem wir dieses Prozedere hinter uns gebracht hatten, konnten wir die Räumlichkeiten und vor allem auch den Raum für die Info-Veranstaltung besichtigen und alle wichtigen Einzelheiten wie 4-wöchentlicher Rhythmus der Veranstaltung, Beginn der Veranstaltung, Aufnahme der Veranstaltung im Therapieplan usw. in einem sehr wertschätzenden Gespräch klären.

Der erste Schritt war getan ...

Im Oktober 2021 trafen wir vier uns gegen 18 Uhr wieder vor dem Stimmheilzentrum in Bad Rappenau. Doris kam dieses Mal in Begleitung ihrer Schwester Gabi. Leider sind gegen Abend die Zugverbindungen nach Bad Rappenau nicht besonders gut, so dass man auf ein Auto angewiesen ist. Wir vier waren sehr aufgeregt – Wie kommt es an? - Ist man an unseren Informationen interessiert? - Wie viele Personen kommen? - Schlafen uns die Teilnehmer*innen zu dieser vorgerückten Uhrzeit eventuell ein? Fragen über Fragen ...

Nach dem unerlässlichen Corona-Test konnte es dann losgehen. Im Vorfeld hatten wir uns mit dem umfangreichen Informationsmaterial des Selbsthilfenetzwerkes eingedeckt und konnten so das Material an der Seite des Raumes auslegen. Es war kurz vor 19 Uhr und langsam füllte sich der Raum. Ca. 25 Personen waren gekommen und wir konnten endlich starten ...

Jeder von uns vier stellte sich und sein Krankheitsbild kurz vor, erzählte wie er/sie zur Selbsthilfegruppe

gekommen ist, was einem an der Gruppe besonders wichtig ist, welche Hilfe es dort gibt, welche Aktivitäten wir gemeinsam mit den Gruppenmitgliedern durchführen, was das Selbsthilfenetzwerk macht, welche Unterstützung bzw. Informationen man dort erhält usw. usw.

Die Zeit verging wie im Fluge. Doris' Schwester, die mit im Publikum saß, berichte uns hinterher, dass zu beobachten war, wie aus gebeugten Köpfen aufmerksame Gesichter wurden. Nach unserer Präsentation wurde es dann richtig lebendig. Es wurden Fragen gestellt, diskutiert und bisher gemachte Erfahrungen ausgetauscht. Im Anschluss an den offiziellen Teil, bei dem auch Frau Prof. Dr. Keilmann die ganze Zeit anwesend war, suchten einige Menschen dann noch ein Einzelgespräch, um persönliche Dinge zu klären bzw. zu berichten. Wie mir z.B. ein Patient nach der Veranstaltung sagte, wäre es leider in der Reha noch zu keinem richtigen Gespräch über die Erkrankung gekommen. Was er sehr vermisst hatte. Ein anderer Patient überlegt sich, ob er eventuell eine Gruppe gründen möchte. Von Seiten unserer Gruppe sowie auch des Selbsthilfenetzwerkes erhält er dazu jegliche Unterstützung. Bei einigen Patienten*innen kam dann der Wunsch auf, doch auch einmal das Tanzen wie es Doris in ihrer Gruppe in Hemsbach anbietet, auszuprobieren. So legten einige Teilnehmer*innen zum Abschluss noch ein flottes Tänzchen auf das Parket ...



Foto: © doris seberkste @ khmk-archiv

Es war für uns alle vier ein sehr aufbauender Abend. Mit soviel Interesse, ehrlichen Gesprächen und Anerkennung hatten wir nicht gerechnet. Aufgewühlt und voll Energie traten wir dann alle den Heimweg an. Wie uns Frau Prof. Dr. Keilmann später berichtete, war der Abend noch einige Zeit Gesprächsthema im Stimmheilzentrum Bad Rappenau.

Gerne würden wir die 4-wöchigen Veranstaltungen in dieser Zusammensetzung weiter durchführen. Die verschiedenen Krankheitsgeschichten und Herangehensweisen mit der Erkrankung umzugehen spiegelten einfach das bunte Bild der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder wieder. Leider ist uns dies aus Kosten- und Zeitgründen nicht möglich. So mussten wir uns entscheiden, die Termine auf einzelne Personen aufzuteilen. Anhand einer PowerPoint Präsentation können dann zwar auch die verschiedenen Betroffenen vorgestellt werden, aber dies ersetzt auf keinen Fall die eigene Anwesenheit und lebendige sowie authentische Erzählung. Dennoch hatte Holger aus der Veranstaltung im November 2021 nur Positives zu berichten. Auch an diesem Abend konnte er einige sehr interessante Gespräche führen und der Wunsch zur Teilnahme an einem Treffen der Selbsthilfegruppe wurde mehrfach geäußert.

Im Dezember musste der Abend krankheitsbedingt

leider ausfallen. Daher wäre es uns ein großes Anliegen, für solche Fälle und auch für Kliniken, die nicht im direkten Umfeld einer Selbsthilfegruppe liegen, einen kleinen Film über die Selbsthilfe zu produzieren.

Ab Januar 2022 kann uns nun auch Wolfgang aus der Selbsthilfegruppe in Heidelberg bei dem Reha-Projekt unterstützen und konnte auch bereits erste Erfahrungen sammeln. Er hatte seinen Vortrag etwas anders aufgebaut. Er berichtete über die verschiedenen Phasen, die ein*e Patient*in nach der Diagnose durchläuft und hat neben vielen anderen Dingen auch das Glückstagebuch als Motivationshilfe angesprochen, mit dem er selbst positive Erfahrungen gemacht hat. (Wer über das Glückstagebuch mehr erfahren will, kann sich mit ihm unter w.oberhausen@t-online.de in Verbindung setzen).

Die Informationsveranstaltungen in der Reha-Klinik Bad Rappenau werden somit immer sehr unterschiedlich sein - so bunt, vielfältig und so verschieden wie auch die Selbsthilfegruppen des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. sind.

Artikel

Susanne Viehbacher

(KHMK eV) Februar 2022



Foto: © doris seberkste @ khmk-archiv



Engmaschige Untersuchungsintervalle relevant

„Statistisch keine lange Lebenserwartung“

Die Fanconi-Anämie (FA) ist eine sehr seltene genetische Erkrankung mit einer Störung der DNA-Reparatur und mit hoher Prädisposition für Schleimhautkrebs.

Im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich, Schweiz) sind etwa 350-400 Menschen von FA betroffen. Der Schweizer Kinderarzt Guido Fanconi hat die vielfältigen körperlichen Symptome 1927 zum ersten Mal beschrieben – daher der Name der Krankheit.

Die FA ist durch ein komplexes und häufig sehr heterogenes Erscheinungsbild gekennzeichnet. Hierzu gehören eine häufig progressive Insuffizienz des Knochenmarks, mitunter Fehlbildungen der Hände, Unterarme aber auch der Organe wie Niere und Herz sowie endokrinologische Störungen und eine Prädisposition zum Auftreten hämatologischer oder solider Tumoren.

FA-Patienten haben u.a. ein ca. 700-fach erhöhtes Risiko, an Plattenepithelkarzinomen in Mund, Zunge, Hals und Speiseröhre zu erkranken. Dies ist meistens im Lebensalter zwischen 24 und 30 Jahren zu beobachten, jedoch gibt es auch deutlich jüngere Betroffene (die jüngsten wurden mit 7 Jahren diagnostiziert). Patient*innen, die eine Knochenmarkstransplantation und starke Abstoßungsreaktionen hatten, sind häufig sehr früh betroffen und der Verlauf der Tumorerkrankung ist meist aggressiver ausgeprägt.

Gerade FA-Betroffene haben nur dann eine gute Überlebenschance, wenn bei ihnen Tumore frühzeitig erkannt und rechtzeitig chirurgisch entfernt werden. Der FA zugrunde liegenden genetischen Instabilität ist geschuldet, dass die Patient*innen nur sehr eingeschränkt eine Strahlentherapie erhalten können. Eine klassische Chemotherapie ist für sie derzeit unmöglich.

Zusammengefasst lautet die Problemlage für FA-Betroffene also:

- Sehr hohes Risiko für Mundschleimhautkarzinome
- Sehr junges Alter bei Auftreten
- Sehr geringe Therapieoptionen
- Sehr wenig Wissen über FA bei Fachärzten
- Zu späte Diagnose & dadurch geringe Überlebensquote

Daher forscht die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe eV seit vielen Jahren gemeinsam mit Frau Dr. Eunike Velleuer von der Universitätsklinik Düsseldorf sowie zahlreichen weiteren medizinischen und wissenschaftlichen Expert*innen am Thema Mund- und Halstumore bei FA.

Die Kernfrage war und ist, wie man die Prävention zur Früherkennung von Mundschleimhaut-Krebs bei FA-Betroffenen deutlich verbessern kann, um rechtzeitig chirurgische Therapien einzuleiten. Hierbei stand vor allem die orale Bürstenbiopsie als frühzeitiges Screeningtool im Fokus.

Unsere im April 2020 publizierte Studie zeigt, dass ein

einfacher schmerzfreier Abstrich mit einer kleinen Bürste hervorragende diagnostische Ergebnisse liefert. Er eignet sich bereits im Frühstadium von wenig auffälligen Schleimhautveränderungen als aussagekräftige präventive Maßnahme, um abzuklären, ob eine Biopsie – mit all ihren Nachteilen – überhaupt notwendig ist.

Studie: „Bürstenabstriche der Mundschleimhaut zur Krebs-Früherkennung bei Fanconi-Anämie“ (<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncy.22249>)

Aus diesem Wissen schlägt das Team der DFA-Hilfe die Einführung eines erweiterten Screenings für Patient*innen mit erhöhtem Risiko für Mundschleimhautkrebs vor. Dieses „Add-on Screening“ kann für alle Menschen eingesetzt werden, die von einer Vor- oder Nachsorge von Mundschleimhautkrebs betroffen sind.

Was bedeutet „Add-on Screening“ aber eigentlich genau?

Die reguläre regelmäßige und sorgfältige Mundinspektion, die jetzt bereits bei diesen Patient*innen stattfindet (oder zumindest stattfinden sollte, leider gibt es auch sehr häufig „Flüchtigkeitsfehler“) bildet die Basis dieses Screenings.

Der zweite Schritt ist eine gute Dokumentation. Zur Dokumentation empfehlen wir zwei wichtige Elemente, von denen auf keines verzichtet werden sollte: Das Markieren auf einer anatomischen Mundlandkarte und das Fotografieren der Läsion aus mehreren Winkeln. Im Laufe der 12-jährigen prospektiven Studien stellten wir fest, dass die Dokumentation in Schrift und fotografisch ein elementarer Anteil der Vor-/Nachsorge sein muss! Gerade in derlei Patient*innengruppen verändern sich die Mundschleimhäute häufig: Läsionen kommen und gehen, sie bleiben lange gleich oder verändern sich rasch (in Form, Farbe, Erhabenheit etc.) – es ist sowohl für Betroffene als auch für Ärzte unmöglich, sich korrekt aus dem Gedächtnis heraus zu erinnern, wie die eine Stelle noch vor 3 oder gar 6 Monaten aussah. Aber gerade eine gute Verfolgung einer oder mehrerer auffälligen Stellen in der Mundhöhle sind wichtig, um einen Stillstand oder Progress im Sinne der Früherkennung beurteilen zu können. Anders ausgedrückt: Sobald eine Läsion sehr stark ausgeprägt und dominant zu sehen ist, ist häufig der Schritt zur schweren Dysplasie/Cancer in situ bei FA-Betroffenen nicht weit entfernt. Die richtige Konsequenz ist dann, die Frequenz der Vor-/Nachsorgetermine zu erhöhen wie beispielsweise von 1-2 mal jährlich auf alle 2-3 Monate oder gar häufiger.

Der dritte „neue“ und aus unserer Sicht sehr wertvolle Schritt ist das Addieren einer Bürstenbiopsie in das reguläre Screening von Risikogruppen. Eine Bürstenbiopsie ist an sich überhaupt nicht neu, auch nicht bei oralen Mundschleimhaut-Screenings. Dass sich die Studienlage bisher uneindeutig zum Einsatz einer oralen Bürstenbiopsie zeigte, lag sehr häufig daran, dass meist die gewonnenen Zellen durch die Bürste zu gering

waren, um stabile Ergebnisse zu präsentieren. Auch die Erwartungshaltung war aus unserer Sicht falsch, denn wir treffen heute in Fachkreisen immer noch auf die Einstellung, dass eine Bürstenbiopsie die chirurgische Biopsie ersetzen soll.

Das erste Problem ist lösbar, nämlich durch eine standardisierte Verwendung der Bürste: Vor allem die Druckstärke, die Anzahl der Umdrehungen und natürlich der konkret und präzise erfasste Bereich sind Faktoren, die gut und einfach erlernbar sind.

Die Einordnung der Bürste als Zusatzinstrument im Screening und eben nicht im Bereich der Diagnose, als „zusätzlichen Sinn“ – das ist unser Vorschlag. Einfach ausgedrückt: IMMER dann, wenn eine Veränderung an der Mundschleimhaut entsteht oder wenn sie sich verändert (Form, Farbe, Größe, blutig...) sollte eine Bürstenbiopsie gemacht werden und die Zellen durch ein sehr gutes cytopathologisches Institut (wie beispielsweise an der Uniklinik Düsseldorf) analysiert werden. So kann man – und das zeigte unsere langjährige Studie – sehr sicher beurteilen, ob die Stelle weiter beobachtet werden muss oder doch zur intensiveren Beurteilung biopsiert werden muss. Noch kürzer und klarer: JEDE Veränderung sollte FRÜHZEITIG mittels Bürstenbiopsie abgeklärt werden (auch im Verlauf) um eine möglichst frühe Erkennung auf der Ebene der Zellveränderung sehen zu können. Mit dem bloßen Auge ist das in dieser Form auch für den besten Arzt nicht möglich. Natürlich sollte nach wie vor eine reguläre Biopsie stattfinden, wenn man davon ausgehen muss, dass es sich bereits um eine stärker veränderte Läsion handelt.

Die reguläre Biopsie klärt die Frage: „Ist diese Stelle Krebs oder nicht?“

Die Bürstenbiopsie klärt die Frage: „Ist hier eine Biopsie notwendig?“ Anstatt abzuwarten und den Patienten wenige Wochen/Monate später wieder einzubestellen, hilft die Bürstenbiopsie bereits sehr frühzeitig die Lage

besser einzuschätzen.

Eine Bürstenbiopsie als First-Level-Diagnostik bereits minimal auffälliger Läsionen führt zu:

- ✓ Sicherheit in der diagnostischen Erfassung
- ✓ geringeren Belastungen für Patient*innen
- ✓ höherer Compliance
- ✓ Erhöhung der Überlebensquote durch frühzeitige Diagnosen
- ✓ Erhöhung der Lebensqualität

Intensiv erarbeitet das Forschungsteam derzeit Schulungs- und Trainingsmaterial für Fachärzte und Patienten. Das „Add-on Screening“ wird auf Fachkongressen vorgestellt und die Infobroschüren breit gestreut. Genauere Informationen und Downloads erwähnter Materialien erhalten Sie unter: www.fanconi.de/scc

Sehr gerne freuen wir uns über Ihre finanzielle Unterstützung unserer Projekte! Als sehr kleine Selbsthilfegruppe finanzieren wir all unsere Aktivitäten und Mitwirkungen an derlei Forschungsprojekten nur durch Spenden. Wenn Sie das Projekt „Add-on Screening / Kleine Bürste – Große Wirkung“ für alle Patient*innen mit erhöhtem Mundschleimhautkrebsrisiko fördern möchten, freuen wir uns über Ihre Spende.

Möglichkeiten zur online-Spende finden Sie unter

<https://fanconi.de/spenden-unterstuetzen/> oder

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

Postbank Stuttgart

IBAN DE79 6001 0070 0151 6167 00

BIC PBNKDEFF

Bei Fragen können Sie uns gerne kontaktieren:

Christine Krieg

Geschäftsführerin der Deutschen FA-Hilfe e.V.

christine.krieg@fanconi.de

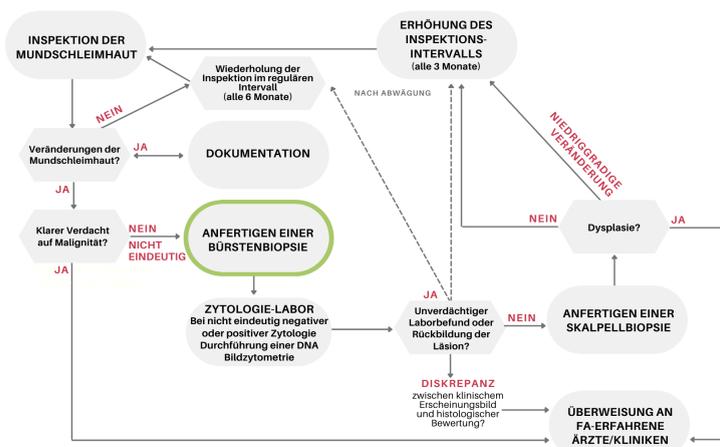
06349 - 9630060

www.fanconi.de

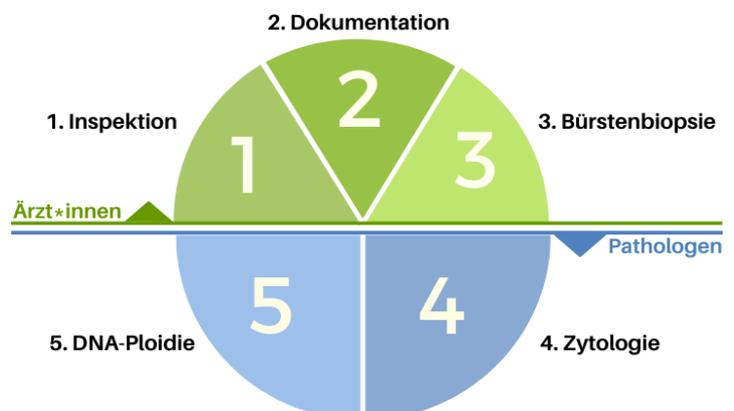


Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.

Ablaufdiagramm "Add-On Screening bei Fanconi-Anämie-Patient*innen" und Management von Vorläuferläsionen des oralen Plattenepithelkarzinoms



Add-on Screening zur Mundkrebsvorsorge bei Patient*innen mit Fanconi-Anämie unter Einsatz der Bürstenbiopsie



Lachen, damit der Arzt nicht kommt

„Artikel aus Stuttgarter Zeitung vom 19. Oktober 2021“

Humor dient der Entspannung, hilft bei Krankheitsbewältigung oder Krisenmanagement. Witze werden beim Lachyoga aber selten erzählt. Artikel verfasst von Klara Gaßner (Redakteurin)...

STUTTGART.- Acht Erwachsene stehen in einem Kreis und biegen sich vor Lachen. Die Hände auf den Knien kichern sie, prusten, haben Tränen in den Augen. Einen Grund dafür haben sie nicht, den brauchen sie auch gar nicht: Grundlos lachen, aus purer Lebensfreude - dafür kommen sie einmal im Monat ins Stadtteilhaus Mitte zum Lachyoga.

Ein kleiner, gedrungener Mann in rotem Langarmshirt lacht besonders ausgelassen: Hans-Martin Bauer ist studierter Sozialpädagoge, humoristischer Therapeut und therapeutischer Clown. Und er ist überzeugt: „Humor spielt eine viel zu kleine Rolle - dabei ist er doch so wichtig!“

Humor zur Entspannung, zur Krankheitsbewältigung, zum Krisenmanagement: Wer lacht, gewinnt. Witze werden beim Lachyoga jedoch nur manchmal erzählt. Denn wie schon der „Guru of Giggling“ (Guru des Kicherns) und Erfinder des Lachyoga Madan Kataria feststellte, gehen die auch dem begabtesten Harlekin irgendwann aus. Vielmehr werden klassische Yogaübungen mit Atemübungen und viel Humor kombiniert. So zum Beispiel bei „Bogenschießen“: Man spannt einen imaginären Bogen bis zum Anschlag, beim Loslassen wird lauthals gelacht.

Die Anspannung, die sich im „Bogen“ löst, ist auch im eigenen Körper spürbar: „Man kann richtig gut loslassen dabei, der ganze Stress fällt einfach ab. Es hilft, auch mal Quatsch machen zu können und das innere Kind zu entdecken“, erklärt Martin Müller, schon ein alter Hase im Lachyoga: Seit der Gründung des „Ersten Stuttgarter Lachtreffs“ ist er dabei. Das Prinzip beim Lachyoga: Fake it till you make it - Tu so als ob, bis du es wirklich schaffst. Aus den Übungen und dem „künstlichen“ Lachen soll ein echter Lachanfall entstehen.

Doch nicht nur zum Lachen ist Lachyoga gut: „Ich habe auch gelernt wieder zu weinen, das darf man hier natürlich auch“, berichtet Martin Müller. „Echter Humor fängt damit an, dass man die eigene Person nicht zu ernst nimmt“, wusste schon Schauspieler Pablo in Hesses „Steppenwolf“. Doch ist grundlos laut zu lachen, Emotionen zu zulassen, sich vor anderen „lächerlich“ zu machen gar nicht so einfach für sonst eher ernste, reservierte Teilnehmende. Mitmachen könne trotzdem jeder, sagt Hans-Martin Bauer: „Ganz wichtig ist es natürlich, ein Umfeld zu schaffen, in dem Vertrauen herrscht: Lachen ist hier kein Wettbewerb, ausgelacht wird schon gar keiner.“

Mit seinen vielfältigen Tätigkeiten kommt Hans-Martin Bauer viel herum. Er spricht auf Kongressen vor den „Landfrauen“, bildet Juristen und Ärzte fort, hielt Vorträge sogar schon in Thermen, Saunen und Salzgrotten. Er führt ein bewegtes Leben, ist sehr umtriebig. Im Gespräch drifft er manchmal weit ab und spricht voller Begeisterung über sein Tun: „Lachen kann helfen, mit Schwierigkeiten im Leben umzugehen. Mit Corona, mit dem durchgestylten, schnelllebigen Leben, das wir führen sollen - all das kritisiere ich auch in meinen Vorträgen öfter, aber bewältige es mit Humor!“

Bisher habe er es immer geschafft, sein Klientel zum Lachen zu bringen - außer einem Teilnehmer einer Gruppe Lehrer, dem es bis zum Schluss kein Schmunzeln zu entlocken war. Kein Wunder, seien es ja bekanntlich Lehrer, die den Ernst des Lebens hüten.

Neben den Vorträgen und Fortbildungen organisiert Hans-Martin Bauer monatliche Lachyogatreffs in Stuttgart, Pforzheim und Esslingen. Die Treffen in Stuttgart bestehen seit mittlerweile 20 Jahren, im Oktober wird das Jubiläum gefeiert. Das ist ein stattliches Alter für einen Lachtreff: 1995 gründet sich der erste in Indien, es dauerte ein paar Jahre, bis die Bewegung auch in Deutschland ankam: „Ich war einer der Ersten, der sich mit Humor zu Therapiezwecken beschäftigt hat. Von Vielen wurde ich am Anfang schief angeschaut, aber das Dranbleiben hat sich bewährt“, ist sich Hans-Martin Bauer sicher. Mittlerweile kommen zu den Veranstaltungen des Stuttgarter Lachtreffs regelmäßig 15 „Stammteilnehmende“.

Warum? „Lachen ist gesund“, sagt der Volksmund. Und auch Bauer ist sich sicher: Lachen kann eine heilende Wirkung haben. Er arbeitet mit Menschen mit Multipler Sklerose, mit Tinnituspatienten und Gesichtsversehrten zusammen: „Ganz oft bekomme ich die Rückmeldung, dass Lachyoga nachhaltig hilft, dass es mehr ist als Unterhaltung“. Ob Lachyoga wirklich eine schmerzlindernde oder sogar heilende Wirkung hat, ist wissenschaftlich nicht nachgewiesen. Doch in der Abschlussrunde des Treffs berichtet eine Teilnehmerin von ihren chronischen Schmerzen. Während des Treffens seien aber alle Leiden wie weggeblasen, weil sie sich auf etwas anderes habe konzentrieren und „mal abschalten“ können. Denn schon der Volksmund weiß ja: „Wer zuletzt lacht, lacht am besten“.



Foto: © wolf-achim busch @ tulpe-archiv



Eingetragene Vereine sind verpflichtet, jedes Jahr eine Mitgliederversammlung durchzuführen. T.U.L.P.E. und auch das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs verbinden das zusätzlich mit Seminarangeboten.

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

Die diesjährige Tagung wird im Schloss Fürstenried in München vom 16. – 19. Juni 2022 durchgeführt.

Am Seminartag werden in diesem Jahr Referate zum Schwerpunktthema „Nachsorge“ angeboten. Geplant sind folgende Themen:

- Wie sieht die Nachsorge von Kopf-Hals-Tumoren in der Praxis aus
- Medizinische Kosmetik – Narbenbehandlung im Gesicht
- Physiotherapie für gesichtsversehrte Menschen
- Förderung seelischer Gesundheit mit Humor

Daraus entwickelt sich eine Diskussion zwischen Referenten und Teilnehmer.

In diesem Jahr stehen wieder Vorstandswahlen an. Diese werden im Rahmen der Mitgliederversammlung durchgeführt.

Eine kleine Stadtführung durch München wird uns diese Stadt etwas näher bringen.

Die Einladung zu dieser Veranstaltung wurde allen Mitgliedern bereits zugestellt.



2 Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.

Das Bundestreffen wird vom 19. – 22. Mai 2022 in Saarburg durchgeführt. Auch hier stehen in diesem Jahr wieder Vorstandswahlen an, die im Rahmen der Mitgliederversammlung durchgeführt werden.

Es sind nachfolgende Referate mit Ärzten aus Trier vorgesehen:

- OP's an der Zunge mit Rekonstruktionen etc. und ihren Folgen
- Krebs kommt wieder, was nun

Des Weiteren werden an einem Tag Gesprächsrunden angeboten. Vorgesehen sind:

- Runder Tisch Sozialrecht / Soziale Themen
 - Versorgungsamt
 - Krankenkassen
 - Arbeitsamt
 - VdK
 - Rentenversicherer
- Runder Tisch Psychologische Hilfen
 - Psychoonkologie
 - Krebsgesellschaften
 - Lebensberatung
 - Telefonseelsorge
 - Virtuelle Hilfen wie MIKA oder Reduct

Die Einladungen werden den Mitgliedern rechtzeitig zugestellt.

Für beide Veranstaltungen gilt, dass der Austausch zwischen den Teilnehmern nicht zu kurz kommt. In den Pausen und am Abend gibt es immer eine Gelegenheit ein Gespräch mit den anderen Teilnehmern zu führen. Kommunikation untereinander ist sehr wichtig. Solche Treffen sind nicht nur informativ, sondern man lernt immer neue Menschen kennen, die dasselbe Schicksal tragen.



2 Fotos: © Jörg Hennigs @ khmk-archiv

Artikel von
Doris Frensel



Achtung! 8 x 18:00 Uhr

Videokonferenzen

„zu Themen um Kopf-Hals-Tumoren“

in einer Sprache, die auch Betroffene gut verstehen. Insgesamt achtmal wollen wir in diesem Jahr an fast jedem letzten Mittwoch im Monat um 18:00 Uhr zu einer Veranstaltung über Zoom einladen, um sich zu Themen

der Behandlung und auch Nachsorge genauer zu informieren. Einführend gibt es ein Impulsreferat zum jeweiligen Hauptthema und daran anschließend folgt ein Gespräch mit den Teilnehmenden der jeweiligen Videokonferenz.

Keine Angst vor Zoom als Konferenzprogramm. Wenn Sie einen Zugang zum Internet und ein entsprechendes Endgerät haben, einen PC, ein Laptop, ein Tablet oder auch ein Smartphone, können wir Ihnen erklären, wie Sie an den Sitzungen teilnehmen. Selbst wenn Sie einmal nicht live dabei sein können, haben Sie im Nachgang die Möglichkeit die Aufzeichnung der Veranstaltung über YouTube zu sehen. Wir weisen auf unserer Homepage: www.kopf-hals-mund-krebs.de daraufhin, ab wann welcher Beitrag abrufbar ist.

Anmelden können Sie sich gerne auch unter:

info@kopf-hals-mund-krebs.de

Sollten Sie konkrete Fragen zum Thema haben, können Sie diese gerne im Vorfeld ebenfalls an die genannte E-Mailadresse senden.

Für 2022 sind folgende Themen und Termine geplant:

26.01.2022

Langzeitüberleben mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren, Prof. Dr. Susanne Singer, Mainz (als Video auf der Homepage verfügbar)

23.02.2022

Bildgebende Verfahren bei Kopf-Hals-Mund-Krebs, Dr. med. Timm Dirrachs, Aachen

30.03.2022

Anästhesie bei Kopf-Hals-Mund-Krebs, Dr. Christoph Decker, Köln

27.04.2022

Umgang mit Osteonekrosen bei Kopf-Hals-Mund-Krebs, Prof. Dr. Sigmar Reinert, Tübingen

29.06.2022

S3-Leitlinien für Kopf-Hals-Mund-Krebs, Erstellung und Nutzen für Betroffene, Prof. Dr. Klaus-Dietrich Wolff, München

28.09.2022

Besondere Zahn- und Prothesenprobleme bei/durch Behandlungen von Kopf-Hals-Mund-Krebs, Dr. Andrea Kurz, (angefragt), Münster

26.10.2022

Neue Chancen durch Immuntherapie bei Kopf-Hals-Mund-Krebs, Prof. Dr. Barbara Wollenberg, München

30.11.2022

Möglichkeiten der Strahlentherapie bei Kopf-Hals-Mund-Krebs, Prof. Dr. Esther Troost, Dresden

Wer an einer -oder mehreren- der vorgenannten virtuellen Veranstaltungen teilnehmen möchte, muss dies unbedingt zuvor im Büro des Kopf-Hals-MUND-Krebs eV anmelden. Sinnvollerweise sogar mindestens 2 Tage zuvor, damit noch Zeit genug bleibt, einen Link für Ihre persönliche Anmeldung zu erstellen.

Die Zugangslinks werden in der Regel am Veranstaltungstag nachmittags via eMail zugestellt.

Für die Erstellung des Links bzw. der Rückantwort zu Ihnen benötigt das Vorstandsbüro folgende Angaben:

- Ihren Vor- und Nachnamen
- Ihre eMail-Adresse (Rücksendung des Links)
- welcher Institution sie angeschlossen sind (falls zutreffend), z.B. Name der Selbsthilfegruppe
- sind Sie selbst „Betroffener“? (oder z.B. Angehörige/r)
- an welcher Veranstaltung (oder mehreren) möchten Sie gerne teilnehmen?

**Zusammenstellung von
Gunthard Kissinger**



Fotos: © FreePublic cc0 @ pixabay

**Melden Sie sich rechtzeitig an,
es lohnt sich ...
insbesondere für Krebsbetroffene ... !**

Im folgenden erhalten Sie eine Übersicht über Ansprechpartner aus ihrer Region. Die Ansprechpartner können auch einen Kontakt zu Gleichbetroffenen vermitteln. Wenn Sie Fragen zu einem Kopf-Hals-Mund-Tumor haben oder eine Epithese tragen oder durch einen Unfall eine Gesichtsversehrung haben, dann kontaktieren Sie einen der unten genannten Personen. Es sind alles betroffene Patienten, die ihre Erfahrungen gern weitergeben.

Bundesland	Ort / Region	Name	Telefon
Baden-Württemberg	 SHG Karlsruhe	Holger Franke	01575 5444110
	 SHG Heidelberg	Wolfgang Oberhausen	06202 63589
	 Stuttgart	Gabriele Traube	0176 84232244
	 Hemsbach	Doris Seberkste	0175 6885863
	 Ulm	Hannelore Hornig	0731 39966168
	 Leimen	Klaus Elfner	06224 76188
Bayern	 SHG München	Christiana Trommler	0160 99635510
Berlin		Barbara Müller	0157 72857410
Brandenburg			
Bremen		Frank Denecke	0170 3259538
Hamburg		Tessa Wolf	0177 7436763
Hessen	 Frankfurt	Sichtbar e.V.	
Mecklenburg-Vorpommern	 SHG Rostock	Ute Kalinowski	0176 62840745
Niedersachsen	 SHG Oldenburg	Claudia Liphardt	0157 37654327
	 Bad Lauterberg	Alfred Behlau	0160 6109418
Nordrhein-Westfalen	 SHG Hagen	Bernward Kirchner	
	 SHG Bonn	Gisa Briesemeister-Schilling	0170 3259530
	 SHG Köln	Dirk Rohde	0178 7771021
	 SHG Bielefeld	Christoph Böhm	0162 7759658
	 Düren	Wolf-Achim Busch	02421 229905
Rheinland-Pfalz	 Kaiserlautern	Thomas Müller	
	 SHG Koblenz	Ingrid Lakotta	0261 76351
	 Trier / Saarburg	Jörg Hennigs	01573 5613729
	 Düsseldorf	Adeline Gruhlke	0179 6171783
Saarland			
Sachsen	 SHG Leipzig 	Ines Petzold	0152 53135778
Sachsen-Anhalt	 Calbe	Doris Frensel	0157 74732655
Schleswig-Holstein			
Thüringen			

-  Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. - Kopf-Hals-Mund-Tumore
-  T.U.L.P.E. e.V. - Epithesenträger und Gesichtsversehrung durch Unfall



Vielen Dank!



Dank für Zuwendungen an

Spenden

12.2021 Römer, Ursula | Motzkus, Yvonne |
Schildknecht, Susanna

01.2022 Tödter, Petra

02.2022 Dehnbostel, Sylvia

Zuschüsse

Dank für Zuwendungen an

Spenden

12.2021 Ingetraud Bönthe-Hieronymus | Amazon
Europe | Selbsthilfe im Blick

02.2022 Amazon Europe

Zuschüsse

12.2021 DRV Bund | Aktion Mensch | DKH

02.2022 Aktion Mensch | DRV Bund

TULPE dankt



Finanzbehörden:

Beide Verbände sind gemeinnützig anerkannt und werden geführt beim:

(T.U.L.P.E eV)
Finanzamt Staßfurt, 39418 Staßfurt
Steuernummer 107/142/00726

(KHMK eV)
Finanzamt Bonn-Innenstadt
Steuernummer 205/5768/2192

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit der jeweils gemeinnützigen Verbände. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstags-spenden 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 zugeschickt.

KHMK dankt





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

adresse

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

www.tulpe.org

www.t-u-l-p-e.de

KHMK e.V.

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

Bundesverein

Gunthard Kissinger (Vorsitzender)

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

www.kopf-hals-mund-krebs.de

(tele)-kontakt

phone: 039291 - 76 98 65

mobile: 0157 - 74 73 26 55

eMail: doris.frensel@tulpe.org

phone: 0228 - 33889-285

mobile: 0152 - 01 71 59 08

eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

soziales netzwerk

<https://www.facebook.com/gesichtsversehrte>

App: „Kopf-Hals-Mund-Krebs“ (Apple-Store &
Google Play Store)

bankverbindung

Bank: Sparkasse Ulm

IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09

BIC: SOLADES1ULM

Bank: Salzlandsparkasse Calbe

IBAN: DE19 8005 5500 0201 0289 05

BIC: NOLADE21SES

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim

Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt Staßfurt

StNr: 107 / 142 / 00726

(gemeinnützig anerkannt)

Amtsgericht Bonn

Vereinsregister-Nr. VR 11484

Finanzamt Bonn-Innenstadt

StNr: 205 / 5768 / 2192

(gemeinnützig anerkannt)

foto-copyrights

Von uns verwendete Fotos stammen von pixabay.com oder titania-foto.com und unterliegen der jeweiligen **CC0-Lizenz** (Public Domain), sofern es nicht am betreffenden Foto durch anders-lautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

TULPE eV und KHM-Krebs eV verfügen darüber hinaus über hauseigene Fotografien.

redaktion, inhalt & layout

EpiFace Periodikum

Doris Frensel (Redaktion)

eMail: doris.frensel@tulpe.org

Alfred Behlau (Redaktion)

eMail: alli.behlau@web.de

Wolf-Achim Busch (Redaktion & Layout)

eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

Susanne Viehbacher (Redaktion)

eMail: susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de

Gunthard Kissinger (Redaktion)

eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

lektoren & beratung

Klaus Elfner (T.U.L.P.E.)

eMail: klaus.elfner@web.de

Hermann Zwerger (T.U.L.P.E.)

eMail: hermann.zwerger@web.de

Bernward Kirchner (KHMK)

eMail: bernici@web.de

Barbara Müller (KHMK)

eMail: barmue@gmx.de

patiententelefon khmk ev

phone: **0228 - 33 88 33 88**

eMail: patientenmail@kopf-hals-mund-krebs.de

Magazin der Selbsthilfevereine

für Menschen mit Kopf-, Hals-, Mund-Tumoren,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger



Doris Frensel

(Vorsitzende)
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

T.: 039291 76.98.65
Mail: doris.frensel@tulpe.org



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

Bundesgeschäftsstelle

Sekretariat
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

T.: 0228 33889-280
Mail: info@kopf-hals-mund-krebs.de

Internet

www.gesichtsversehrte.de
www.tulpe.org
www.t-u-l-p-e.de

<https://www.facebook.com/Gesichtsversehrte>

Internet

www.kopf-hals-mund-krebs.de

Handy-App: „KHM-Krebs“
(kostenlos im App-Store bei
Google & Apple)