

# Magazin der Selbsthilfevereine

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



Herbst 2023

kostenloses Exemplar  
zum **Mitnehmen**

## Magazin für Patienten

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



Foto: © Doris Frensel @ tulpe eV



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

Herbst 2023  
Ausgabe 110



## Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,  
liebe Vereinsmitglieder,  
liebe Freunde und Interessierte an  
unseren Vereinen,

die Herbstausgabe der EpiFace liegt vor Ihnen/Euch. Trotz des erwarteten Sommerlochs mussten wir in der Redaktion für diese Ausgabe überlegen, ob wir Artikel in den Winter verschieben oder eine Erweiterung des Magazins der Selbsthilfevereine T.U.L.P.E. und Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. vornehmen.

Gilt es doch von vielen Kongressen und Entwicklungen zu berichten.

Nachdem im letzten Heft über das Jahrestreffen von KHMK berichtet wurde, kommt hier nun das TULPE-Treffen in München zur Geltung. Weitere Veranstaltungen und Kongresse, auf denen wir mit Info-Tischen präsent waren, werden ebenfalls vorgestellt. Der Aktionsmonat von „**Uta – Unterwegs trotz alledem**“ in Mecklenburg-Vorpommern findet ebenfalls einen Platz in dieser Ausgabe. Ab dem kommenden Jahr soll diese Aktion auch in anderen Bundesländern wiederholt bzw. ergänzt werden. Als Pilotprojekt war es in Mecklenburg-Vorpommern ein voller Erfolg.

Sehr erfreulich ist, dass wir wieder ein Vereinsmitglied, dieses Mal von T.U.L.P.E. e.V., als „einen von uns“ vorstellen.

Für einen weiteren Artikel, zu PEAK (Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen), möchte ich Sie/Euch um besondere Aufmerksamkeit bitten. Hier geht es um die Möglichkeit, wie wir Betroffene uns weiterbilden können, um besser zu verstehen, was Forschungsergebnisse besagen und wie sie entstehen. Wir sollen damit auch motiviert werden, als Patientenvertreter mit an der Forschung teilzunehmen. Also nicht nur „zu beforschendes Objekt“ sein, sondern ganz aktiv als Personengruppe die Ideen und Bedenken mit einbringen und in den Zwischendiskussionen mit in die Weiterentwicklung wirken, uns beteiligen. Ganz fortschrittliche Ideen hoffen sogar darauf, dass künftig Betroffene auch Ideengeber und -Entwickler für anstehende Forschungsfragen werden. Sind wir doch die Gruppe, die vielleicht am deutlichsten sagen kann, wo dringender Forschungsbedarf besteht, damit ein Leben mit verbesserter Lebensqualität auch nach Erkrankungen und Unfällen eine gute Perspektive hat.

Erfreulicherweise müssen Forschungsprojekte, die heute bei der Deutschen Krebshilfe angemeldet werden, immer nachweisen, dass hier auch Patienten mit im Forschungsteam beteiligt sind. Ansonsten hat das Projekt kaum eine reale Chance gefördert zu werden. Dies bedeutet auch für uns Betroffene eine große Chance, allerdings auch eine große Herausforderung. Wir, Forschende und Betroffene, müssen lernen miteinander zu sprechen und aufeinander Rücksicht zu nehmen. Es kann nicht erwartet werden, dass Patienten sich nur dann beteiligen können, wenn sie vorher Medizin, Biologie oder Statistik studiert haben, dennoch wird der interessierte Laie etwas Vorbereitung brauchen, um sich vernünftig einbringen zu können. Hier kann PEAK sehr gut weiter helfen.

Somit haben wir hier ein tolles weiteres Feld, indem es lohnt, sich der Selbsthilfe anzuschließen. Egal ob ich mich lediglich mit Gleichbetroffenen austauschen möchte oder eine kleine Aufgabe übernehme. Vielleicht eine Gruppe leiten, ab und zu einen Artikel schreiben, die Homepage mit zu betreuen, ein Forum zu steuern oder auch für den entsprechenden Verband als Patientenvertreter in Kliniken und Forschungsprojekten mitzuarbeiten. Selbsthilfe bringt neue Lebensqualität! Überzeugen Sie sich, überzeugt Euch hier in dieser Ausgabe der EpiFace.

Viel Spaß beim Lesen und viele gute Erfahrungen mit der Selbsthilfe.

Ihr / Euer  
**Gunthard Kissinger**



## Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
  - 02 Vorwort Gunthard Kissinger (KHKM)
  - 03 Inhalt & Kurz-Infos
- ❖ Mecklenburg-Vorpommern
  - 04-07 Uta - Unterwegs trotz alledem
- ❖ München
  - 08-09 TULPE-Treffen - Schloss Fürstenried
- ❖ Heidelberg
  - 10 PEAK - kurz erklärt
  - 11 OnkoAktiv - Uni Heidelberg
- ❖ Hamburg
  - 12 DGZMK & DGMKG-Kongress
  - 13 Eine/r von uns ...
- ❖ Vielen Dank & Impressum
  - 14 Dank für Zuwendungen
  - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

### 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

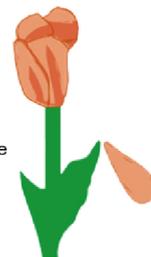
#### DEUTSCHLANDWEIT

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**pithese



Ein Verein zur Betreuung und  
Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft  
macht stark!**



## Kurzer Überblick

Stationen von Teil eins unserer Tour zwischen dem 1.6. und 12.6.2023: Rostock – Stralsund-Neubrandenburg – Waren – Güstrow – Warnemünde-Bad Doberan; der zweite Teil vom 16.6. – 30.6.2023: Schwerin – Wismar – Rostock – Ahlbeck – Zinnowitz – Lubmin – Greifswald.

## Vorbereitung

Die im letzten Jahr entstandene Idee zu „Uta –

Gesundheit und das Wohlbefinden ausreichende Bewegung extrem wichtig ist. Somit wollen wir gemeinsam spazieren gehen, wandern, walken, joggen, rennen, radeln, skaten oder was auch immer mit eigener Kraft bewältigt wird. Dabei geht es nicht um Leistungssport, aber schon manchmal auch um die Herausforderung an sich selbst, die für jeden von uns an einem unterschiedlichen Punkt steht.

## Vorarbeit und Partner vor Ort

Zwei vorbereitende Fahrten nach Mecklenburg-Vorpommern Ende Januar und Mitte April halfen die Kontakte vor Ort zu stabilisieren und gute Absprachen zur Unterstützung zu treffen. So klärte sich die Zusammenarbeit mit der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern und die Unterstützung durch die Uniklinik Greifswald mit HNO und MKG, sowie dem Beratungs- und Informationszentrum. Die Frauenselbsthilfe als Landesverband, aber auch mit den Gruppen vor Ort, wie insbesondere Stralsund und Schwerin, sagten uns Unterstützungen zu. Die Rotarier, Sektion Caspar David Friedrich in Greifswald und die Stiftung „Betroffen“ in Stralsund halfen uns vor Ort aber auch mit finanziellen Spenden. Kontakte zum Landessportbund M-V und Kreissportverband Greifswald, zum VBRS M-V waren mit förderlich, dass wir bei



Unterwegs trotz alledem“ entwickelte sich über den Wettbewerbsbeitrag bei startsocial e.V. zunächst etwas zögerlich. Es war schwer einzuschätzen, was wir uns an Stationen zutrauen, ob und wieviel Unterstützung wir bekommen, und was genau unsere Ziele sind. Viel Energie ging in einige Fragen und Themen, die am Ende überhaupt nicht mehr wesentlich waren. Aber – und das war entscheidend – wir haben einen Anfang gemacht, der wirklich toll war und die Entscheidung, dass wir weitermachen, steht auch schon fest.

## Zielsetzung

Kurz noch einmal die Idee. Wir Betroffene mit einem Kopf-Hals-Mund-Krebs wollen gemeinsam mit anderen Menschen (gesund, anders krank, wie auch immer) unterwegs sein. Dabei wollen wir auch über Kopf-Hals-Mund-Krebs ins Gespräch kommen. Wir wollen:

- ✓ Aufklären
- ✓ Vermeiden
- ✓ Früher entdecken
- ✓ Besser damit leben, wenn man betroffen ist

Wir wissen aus sehr vielen Studien, dass für die

den Sportfesten in Schwerin und Ahlbeck teilnehmen konnten. Über diese Kontakte hinaus entwickeln sich auch weitere zukunftsfähige Ideen, die zum DOSB führen mit der Aktion „Bewegung gegen Krebs“.

## Begleitstudien

Zwei kleine begleitende Studien während der Aktionszeit im Juni wurden über unser Projekt angestoßen und bieten die Basis für weitere Forschungsaufträge in den nächsten Jahren.

Über die Uni Greifswald hat Frau Dr. Geisenhainer mit einer Gruppe Zahnmedizin-Studenten gut 300 Menschen befragt, ob und was sie zu Kopf-Hals-Tumoren, zu den Anzeichen sowie der Frage, wer da als Arzt für die Diagnose und Untersuchungen zuständig ist, wissen. Es wurde auch gefragt ob man eine Idee habe, was evtl. die Tumore auslöst oder wie man leben sollte, damit sie vermieden werden. Die Auswertung der Studie steht noch bevor. Die Gesamtbeschreibung wird in einer „Promotion“ (Doktorarbeit) ausgeführt.

Die zweite Studie wurde von der Sportwissenschaftlerin Frau Dr. Felser (Uni Rostock) und Frau Prof. Dr. Ulbricht (Abteilung für Präventionsforschung und Sozialmedizin, Greifswald) umgesetzt. Sie entwickel-



Läufer\*innen und Fans des Staffelmarahtons in Greifswald am 27.6.2023. Ein Team der MKG, HNO Greifswald verstärkt mit Student\*innen der Zahnmedizin. Sie liefen für „Uta-Unterwegs trotz alledem“. Unter anderem liefen Frau Dr. Geisenhainer (zweite Reihe links; sie ist derzeit an ihrer zweiten Doktor- Arbeit mit der Befragung von Menschen was man zu Kopf-Hals-Mund-Krebs weiß), daneben Frau Prof. Dr. Rau (Chefin der MKG, Greifswald), daneben Frau Fasold (Chefsekretärin der MKG, sie organisierte das Laufteam).



ten für den Monat Juni ein Bewegungstagebuch, das begleitend zu unserem Projekt von Menschen vor Ort, aber auch von überall anderswo geführt werden sollte. Der Auftrag war, täglich mit einem Schrittzähler seine Schritte aufzuzeichnen und abends die Summe ins Tagebuch zu übertragen. Zusätzlich sollte man über Ankreuzen an kleinen Smilies seine Stimmung wiedergeben. Es ging zum einen um die Frage, wieviel Bewegung brauche ich, damit es mir gut geht? Weiterhin sollte geschaut werden, ob das Wissen, dass man gemeinsam unterwegs ist, egal wo, die Menschen aktivieren kann „mehr“ für sich zu tun. Einen besonderen Blick richtet Frau Dr. Felser auf die Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren. Diese sind ihr derzeit bevorzugtes Forschungsthema und wir können froh sein, dass über solche Studien das Wissen um unsere Genesungsprozesse wächst.

### Die Finanzierung

Leider zogen sich die Vorbereitungen sehr lange hin. Somit konnten konkrete Anträge auf Zuschüsse erst recht spät gestellt werden, da man hier Dinge planen und beschreiben soll, von denen noch überhaupt nicht klar ist, ob sie denn wirklich umsetzbar werden. Mit Klärung der Rückfragen war es fast schon zu spät,

dass die Zusagen kamen. Letztlich sind der AOK Bundesverband und die DRV die Hauptgeldgeber für den Aktionsmonat. Da jedoch verbindliche Zusagen sehr spät kamen, wurden auch viele Aufträge zum Druck von Material, zur Anschaffung des Infostands und seiner Gestaltung, sowie die T-Shirts für die Teilnehmenden erst auf den letzten Drücker geordert.

Glücklicherweise hatten wir einige verbindliche Spendenzusagen vom Sparkassenverband, den Rotariern und der Stiftung „Betroffen“, dass klar war, wir werden unseren Eigenbeitrag hierüber decken können.

Längere erfolgreiche Verhandlungen mit der Dampf-Stiftung (mit Sitz in Kiel) schafften es, dass wir sicher für 3 Jahre aktiv sein können und auch kleine Stellenanteile für die viele Arbeit schaffen, die das ganze Jahr über anfällt, da es ja so ist, dass wir sagen: „nach dem Aktionsmonat ist vor dem Aktionsmonat“. Im kommenden Jahr 2024 sind wir in Hamburg und Umgebung „im Juni“ präsent.

Dazwischen aber auch mit Einzelaktionen an vielen anderen Orten. Hierzu mehr bei anderer Gelegenheit.

alle Fotos: © UTA-Projekt @ Gunthard Kissingner



### Die Umsetzung vor Ort

Neben mir als Projektleiter waren im Laufe des Monats aus unserem Netzwerk 9 Menschen dabei, die unterschiedlich lange begleitend vor Ort mitgearbeitet haben. Sie waren mit am Infostand, halfen bei den Infoveranstaltungen, nahmen an Wanderaktionen, Läufen, dem Drachenboottraining und Radtouren teil. Alle immer in unserem gelben T-Shirt, was eine besondere Wirkung auf kleine Mücken hat. Dennoch hielten wir meist durch und sind gut von vielen Menschen gesehen worden. Unterstützende vor Ort haben jetzt ebenfalls ein Shirt als Andenken an unsere Aktion.

### Öffentlichkeit und Medienpräsenz

Uta - Unterwegs trotz alledem hinterlässt eine dicke Spur, die wir pflegen wollen. Es gab zwei Fernsehbeiträge und 6 längere Zeitungsberichte in M-V. Bei der Eröffnung war die Oberbürgermeisterin von Rostock mit einem Grußwort dabei und bei der Abschlussveranstaltung der Oberbürgermeister von Greifswald, sowie der aktuelle Vorsitzende des DÖSAK, ebenfalls beide mit Grußworten und guten Wünschen.

### Überraschungen

Wir erlebten Vieles, überwiegend Positives, was uns überraschte. Die Menschen wissen wenig bis überhaupt nicht, dass es die Selbsthilfe zu solchen Themen gibt. Sie wussten kaum etwas zum HPV-Thema und unser kleines Quiz, was zwar nicht funktionierte wie ursprünglich angedacht, wurde dennoch oft ein guter Einstieg in intensive Gespräche. Wir kamen mit Eltern und Großeltern in Kontakt, mit denen es verstärkt um das ImpftHEMA ging, sowie aktive, gesunde Lebensgestaltung, um hoffentlich einen Tumor zu vermeiden. Wir sprachen mit vielen Menschen über mögliche Anzeichen und Vorstufen zu den Tumoren und wann es dringend angezeigt ist,



beim Zahnarzt auf gründliche Untersuchungen zu drängen. Dort wo es im Vorfeld gut mit der Presse klappte, kamen auch verblüffend viele Betroffene und Angehörige an unseren Infostand. Das gemeinsame Auftreten mit der Krebsgesellschaft M-V war an einigen Stellen sehr förderlich. Schade war, dass z.B. an einem Standort wie Warnemünde bei wunderbarem Wetter man scheinbar keinen Nerv für ein solches Thema hatte. Niemand wollte mit uns sprechen, trotz guter Livemusik wollte keiner stehen bleiben. Wir lernen daraus. Auch gab es Szenen, dass eine Mutter ihr Kind förmlich von unserem Stand wegriss mit dem Hinweis „sowas haben wir nicht“. Auch einige ältere Menschen polterten direkt drauf los mit Sätzen wie: Ihr mit Euren Sch... Impfungen, haut doch ab.

### Was noch fehlte ...

Noch schafften wir es nicht an Schulen zu kommen, da die Gespräche mit dem Bildungsministerium zu spät möglich wurden, aber wir sind eingeladen eine HPV-Kampagne mit durchzuführen, die an Schulen in M-V entstehen soll. Unser Infomaterial zu den Früherkennungsmöglichkeiten und den Anzeichen, wann man unbedingt zum Arzt sollte, war noch nicht fertig. Wir werden es im nächsten Jahr haben. Wenn die Stationen, zu denen wir gehen, früher bekannt sind, lassen sich vermutlich noch viel mehr gemeinsame Aktionen schaffen, die helfen, ins Gespräch zu kommen.

Wir sind überzeugt, dass *Uta - Unterwegs trotz alledem* noch viele gute Folgemaßnahmen umsetzen wird. Wer Interesse hat mitzuhelfen, möge sich gerne an uns wenden.

Artikel von  
**Gunthard Kissinger**





## 26. Jahrestreffen TULPE e. V. vom 01. bis 04.06. 2023 im Schloss Fürstenried in München

Am Freitag, den 02.06. war der Referententag.  
Um 9:00 Uhr begrüßte Doris Frensel alle Anwesenden und sagte ein paar einleitende Worte, anschließend stellte sie Jana Stolle von der Uniklinik in Halle vor.  
Frau Stolle erzählte uns von der HEIKO – Studie (von Frau Dr. Sabine Felsler, Uniklinik Rostock), in der es um Sport und Bewegung bei Kopf- und Halstumoren geht, bzw. wie das den Therapieverlauf beeinflusst. Dazu gibt es auch ein Handbuch mit einfachen, aber wirksamen Übungen.

Ines Petzold berichtete von ihrer Erfahrung mit der Studie.

Die Studie beginnt mit einer Eingangsdiagnostik. In den darauffolgenden 12 Wochen zeigt sich dann, wie der Sport und die Bewegung Einfluß nehmen. Dabei wird 1x wöchentlich Rücksprache gehalten. Nach den 12 Wochen erfolgt eine Ausgangsdiagnostik. Danach werden weitere 12 Wochen in Eigenregie „trainiert“ und es gibt eine nochmalige Diagnostik.

Die Übungen beinhalten Ausdauer, Kraft, Koordination und Entspannung.

In Rostock sind zur Zeit 19 Teilnehmer und in Halle 18 Teilnehmer an der Studie. HEIKO steht für „Heimtraining Kopftumore“

Sie erklärte, dass regelmäßige Bewegung und Sport wichtig sind. Es geht hier nicht um Leistungssport. Bewegung ist gut für Herz und Kreislauf, fördert die Muskelkraft und hilft auch gegen Depressionen.

Zum Schluß gab es noch ein paar kleine praktische Übungen (Kiefernübungen, Schulter- und Nackenübungen und einer Entspannungsübung).

Fazit: Sport und Bewegung sind in jeder Phase möglich und verbessern die Lebensqualität.

Doris Frensel sagte noch ein paar Worte, bedankte sich im Namen des Vereins bei Frau Stolle und überreichte ihr ein kleines Präsent.

Um 11:00 Uhr ging es weiter mit dem Thema „BIOKREBS-BEHANDLUNG“ - Was ist das?

Frau Dietmair aus München erzählte uns zu diesem Thema einiges.

Die Gesellschaft gibt es seit 1982 und hat 15.000 Mitglieder, sie ist eine unabhängige Gesellschaft. Sie sind in Hamburg, Berlin, Heidelberg, Wiesbaden und München vertreten.

Die Gesellschaft lehnt Unterstützung der Pharmazie ab, die Schulmedizin in Ergänzung.

Der Krebs betrifft den Körper ganzheitlich. Auch körperliche Aktivität ist wichtig.

Eine Immunstimulierungstherapie wird natürlich mit dem Arzt abgesprochen. Auch Heilungswege neben der ärztlichen Therapie wie z. Bsp. Hobby, Meditation und Bewegung.

Oder biologische Therapie (Misteltherapie), die den Körper wieder aufbaut.





Es werden biologische Heilverfahren unterstützt, die die Krankenkassen nicht übernehmen.  
Es gibt Broschüren, Info – Material, auch im Internet.  
Doris Frensel bedankte sich bei Frau Dietmair und überreichte ihr ein kleines Präsent.

Um 13:30 Uhr gab es den nächsten Vortrag zum Thema „PALLIATIVMEDIZIN“

Frau Doris Frensel begrüßte Herrn Prof. Dr. Jens Büntzel aus Nordhausen (Südharzlinikum) und übergab das Wort an ihn.

Prof. Büntzel erklärte, dass sich viel in der Medizin getan hat und dass palliativ heute nicht mehr unbedingt ein „Todesurteil“ heißen muss. Palliativ ist eine „Begleitung“ und heißt Lebensqualität, Leben mit einer Krankheit. Wichtig ist, was der Patient will, was er fühlt, was er vorhat.

Mehrmals im Jahr gibt es in der Klinik auf Station ein Konzert von Kindern, so nach dem Motto „Wir erleben was“. Angehörige sind dabei und auch ehemalige Patienten kommen. Kommunikation ist wichtig.

Um 16:00 Uhr trafen wir uns wieder im Tagungsraum und Doris Frensel begrüßte Frau Monika Kohl und stellte sie uns vor.

Frau Kohl ist Psychoonkologin bei der Krebsgesellschaft in München und erzählte uns zum Thema „WAS LEISTET DIE KREBSGESELLSCHAFT“ einiges.

Krebsgesellschaften gibt es in jedem Bundesland mit Außenstellen und Beratungskontakten für Betroffene und auch für Angehörige.

Unterstützung auch von den Selbsthilfegruppen (Kontaktvermittlung).

Begleitung in Krisensituationen (Partnerschaft, Familie/ Kinder, Beruf). Ergänzende Beratungsangebote und Infoveranstaltungen, Broschüren, Flyer und Internet.

Beratungen gibt es auch per Telefon und Mail.

Zum Schluß bedankte sich Doris Frensel bei Frau Kohl und überreichte ihr ein kleines Präsent.

Um 17:00 Uhr war der Tag beendet. Es war sehr informativ und interessant, einige Teilnehmer nutzten die Pausen, um mit den Referenten\*innen ins Gespräch zu kommen.

Frau Doris Frensel sagte noch ein paar Worte zum Abschluss.

Nach dem Abendessen saßen wir alle noch gemütlich beisammen.

Am nächsten Tag führten wir unsere Jahreshauptversammlung durch. Neben den obligatorischen Berichten wurde auch über die künftige Arbeit diskutiert. Am Nachmittag rundete ein gemeinsamer Stadtspaziergang die Veranstaltung ab.

Bericht von  
**Ines Petzold**



alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



## Weiterbildungsmöglichkeit für alle Patienten und Patientinnen mit Interesse an der Mitarbeit in einer Patientenvertretung

Das Basiskonzept für PEAK wurde ursprünglich 2020 im Patienten-Beirat des Westdeutschen Tumorzentrums entwickelt. PEAK war bereits in der Konzeptionsphase als überregionale Akademie geplant, um möglichst vielen Patienten / Patienten-Vertretern Zugang zu mehr und besserer Aus- und Weiterbildung zu ermöglichen. Die Anschubfinanzierung wurde im Rahmen eines Gesamtantrages des Westdeutschen Tumorzentrums durch die Deutsche Krebshilfe genehmigt. Mit dieser Anschubfinanzierung war es möglich, erste Vorarbeiten für PEAK im Rahmen der Planung, des Aufbaus und der Realisierung (Pilot-Kurs) zu finanzieren.

Die Mitglieder der nationalen Arbeitsgruppe aller NCT-Standorte „NCT-AG Patienten-Beteiligung“, bestehend aus Patienten-Vertretern und Forschern und Medizinern, haben gemeinsam entschieden, dass PEAK ein wichtiger Baustein der nationalen Patienten-Beteiligung im künftigen NCT-Netzwerk wird. Diese Aus- und Weiterbildungsmöglichkeit wird jedoch nicht nur im Rahmen des NCT-Netzwerks angeboten werden, sondern bundesweit allen interessierten Patienten und Patienten-Vertretern zur Verfügung stehen.

Seit Frühjahr 2021 wird die Akademie von Patienten-Vertretern, Medizinern und anderen Fachleuten gemeinsam betrieben. PEAK entwickelt und realisiert hochwertige, praxisnahe und patienten-orientierte Kurse und Trainings, die Patienten-Vertreter darauf vorbereiten, ihre gelebten Erfahrungen und ihre Expertise in das deutsche Gesundheitssystem einzubringen.

Dies untergliedert sich künftig in vier zentrale Bildungsbereiche:

### 1 = Patienten als Forschungspartner

Entwicklung einer neuen Forschungskultur (frühzeitige und enge Kooperation mit Patienten-Gruppen, Begegnung auf Augenhöhe usw.), die Patientenerfahrung und Forscherwissen frühestmöglich und kontinuierlich zusammenbringt.

### 2 = Leitung, Aufbau & Entwicklung von Patienten-Strukturen

Ähnlich wie „Start-Ups“ beginnen Patienten-Strukturen (online oder offline) durch motivierte Gründer, mit einer Vision/Mission und sie leben durch engagierte Mit-Macher und Nachfolger. Doch dies alleine reicht nicht aus. Patienten-Organisationen sind „kleine Unternehmen“, für deren Gründung, Leitung, Aufbau und Entwicklung man Wissen und idealerweise Erfahrungen anderer braucht.

### 3 = Evidenz-basierte Interessen-Vertretung

„Evidenz-basierte Interessen-Vertretung“ ist ein Prozess, der auf valide Daten/Zahlen und Informationen

basiert. Man stützt „fundiert“ seine Ziele - bestimmte Veränderungen oder Verbesserung im Gesundheitssystem zu erreichen - auf verlässliche Daten/Zahlen und Informationen – also auf „Beweise“. Die Daten können aus unterschiedlichen Quellen kommen wie z.B. Forschung, Versorgung, Politik, Markt- und Meinungsforschung, Veröffentlichungen, Klinischen Registern etc.. Sie können aber auch direkt von Patienten-Organisationen – z.B. in Kooperationen mit Medizinern – erzeugt/erhoben werden.

### 4 = Mitgestaltung „Digitaler Gesundheit“

Bei vielen Gesundheitsprodukten/-dienstleistungen ist es wichtig, dass Patienten bei Konzeption, Entwicklung und Testing involviert sind. Es geht darum, Anwendungen patienten- und nutzenorientiert zu entwickeln. Also auch hier mit Patienten gemeinsam - anstatt nur für oder über ihre Köpfe hinweg. Denn letztendlich sind es die Patienten (Kunden), die über den Erfolg (die Nutzung) künftiger digitaler Gesundheitsprodukte/-dienstleistungen entscheiden werden. Für Patientenorganisationen und Patientenvertreter bieten sich hier enorme Mitgestaltungsmöglichkeiten. Dies setzt aber ein bestimmtes Level an Wissen voraus, um digital „mitreden“ zu können.

Diese vier Bildungsbereiche zeigen, dass die Möglichkeiten in einer Patientenvertretung mitzuarbeiten, sehr vielfältig sind. Neben vielen anderen interessanten Informationen findet man auf der Internetseite die angebotenen Kurse unter:

<https://www.patienten-experten.de/index.php/de/kursangebot>

Schaut regelmässig auf die Kursangebote, meldet euch bei Interesse einfach an und probiert es aus. Besonders lohnenswert ist auch ein Blick in die Aufzeichnungen der bisherigen Online-Seminare:

<https://www.patienten-experten.de/index.php/de/kursangebot/aufzeichnungen-online-seminare>

Themen dieser Online-Seminare sind z.B. „Einführung in klinische Studien“, „Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen durch Nuklearmedizin“, „DKFZ Patientenbeirat und Schnittstelle Versorgung und Forschung“ und viele weitere Aufzeichnungen von Seminaren. Hier kann man sich zu jeder Zeit und im eigenem Arbeitstempo umfangreiches Wissen aneignen und gewinnt einen Einblick.

Solltet ihr durch die Seminare Lust bekommen, euch in einer Patientenbeteiligung zu engagieren, meldet euch!!!!

Artikel von  
**Susanne Viehbacher**



## **Pressetext für die zertifizierte Trainings- und Therapieinstitution des Netzwerkes OnkoAktiv Heidelberg**

Gesundheitssportverein Leipzig e.V. (Korporatives Mitglied des Vereins „OnkoAktiv am NCT Heidelberg e.V.“)

Der Verein „OnkoAktiv am NCT Heidelberg e.V.“ ermöglicht es Menschen mit einer onkologischen Erkrankung während und nach einer Therapie an wohnortnahen qualitätsgesicherten sport- und bewegungstherapeutischen Angeboten teilzunehmen. Grundlage ist ein Netzwerk aus qualifizierten Institutionen, an die OnkoAktiv Patientinnen und Patienten vermittelt. In dem Verbund arbeiten Rehakliniken, Ärztinnen und Ärzte, Kranken- und Rentenversicherungsträger eng zusammen. Gemeinsames Ziel ist die lückenlose Versorgung der Patientinnen und Patienten mit Bewegungsangeboten: von der Akutbehandlung über die Rehabilitation bis zur Nachsorge. Um langfristig Erkenntnisse über diese nichtmedikamentösen Behandlungsmöglichkeiten zu gewinnen, werden alle Aktivitäten von OnkoAktiv wissenschaftlich untersucht.

OnkoAktiv beitreten können therapeutische Einrichtungen, die sich in der Sport- und Bewegungstherapie für onkologische Patientinnen und Patienten engagieren und Pionierarbeit leisten möchten sowie Rehakliniken und Sportvereine. Über 1000 Patientinnen und Patienten des NCT Heidelberg hat OnkoAktiv seit der Gründung 2012 an kooperierende regionale und überregionale Einrichtungen vermittelt.

Aktuell sind über 55 zertifizierte Trainings- und Therapieinstitutionen an über 60 Standorten in der Metropolregion Rhein-Neckar und mittlerweile weit darüber hinausgehend von Schwerte im Ruhrgebiet bis Stuttgart sowie von Weiskirchen - als derzeit westlichster Standort - bis Lichtenfels in Franken im OnkoAktiv-Netzwerk tätig. Überregional arbeitet der Verein mit zertifizierten regionalen OnkoAktiv-Zentren zusammen, die eigenständig weitere lokale Trainings- und Therapieinstitutionen rekrutieren. Das Klinikum Coburg und das UCT - Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen Frankfurt/Krankenhaus Nordwest - sind seit 2017 die ersten beiden zertifizierten regionalen OnkoAktiv-Zentren. Neu hinzugekommen und somit weitere Standorte für den Ausbau und die Entwicklung des Netzwerkes sind das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel/Krebszentrum Nord CCC, der Standort Potsdam durch den Brandenburgischen Verein für Gesundheitsförderung e.V., der mit onkologischen Kliniken eng kooperiert, das Universitäre Centrum für Tumorerkrankungen Mainz (UCT Mainz), das Universitätsklinikum Tübingen mit der Abteilung Sportmedizin der Universitätsklinik Tübingen sowie jetzt die Charité Universitätsmedizin Berlin mit der Abteilung Sportmedizin.

Unterstützt wird das Projekt OnkoAktiv von der BASF. Darüber hinaus wird der Verein von einem Beirat beraten, dem u.a. Manfred Lautenschläger (MPL Gründer), Klaus Schrott (Stiftung Leben mit Krebs),

ärztliche Direktoren regionaler Tumorzentren, Vertreterinnen und Vertreter aus Sport und Sportwissenschaft und Patientinnen und Patienten angehören.

Der Gesundheitssportverein Leipzig e.V. gehört zu den nach definierten Qualitätskriterien geprüften und zertifizierten Trainings- und Therapieinstitutionen an ausgewählten Standorten, die mittlerweile weit über die Metropolregion Rhein-Neckar hinausreichen. Die OnkoAktiv-Zentrale Heidelberg vermittelt aktiv NCT Patientinnen und Patienten an den Gesundheitssportverein Leipzig e.V.. Die Patientinnen und Patienten werden vorher per Erstanamnese aufgenommen, sportmedizinisch untersucht sowie individuell beraten und anschließend mit entsprechender trainingsrelevanter Information an die zertifizierte Trainings- und Therapieinstitution weitergeleitet. Der Gesundheitssportverein Leipzig e.V. partizipiert an den Tätigkeiten und Entwicklungen des Netzwerkes durch regelmäßige Arbeitstreffen und der Teilnahme an spezifischen Fortbildungsangeboten.

<https://netzwerk-onkoaktiv.de>  
<http://www.nct-heidelberg.de/onkoaktiv>

Über das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg:

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg ist eine gemeinsame Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg, der Medizinischen Fakultät Heidelberg und der Deutschen Krebshilfe. Ziel des NCT Heidelberg ist es, vielversprechende Ansätze aus der Krebsforschung möglichst schnell in die Klinik zu übertragen und damit den Patientinnen und Patienten zugutekommen zu lassen. Dies gilt sowohl für die Diagnose als auch die Behandlung, in der Nachsorge oder der Prävention. Die Tumorbilanz ist das Herzstück des NCT Heidelberg. Hier profitieren die Patientinnen und Patienten von einem individuellen Therapieplan, den fachübergreifende Expertengruppen, die sogenannten Tumorboards, zeitnah erstellen. Die Teilnahme an klinischen Studien eröffnet den Zugang zu innovativen Therapien. Das NCT Heidelberg ist somit eine richtungsweisende Plattform zur Übertragung neuer Forschungsergebnisse aus dem Labor in die Klinik. Das NCT Heidelberg kooperiert mit Selbsthilfegruppen und unterstützt diese in ihrer Arbeit. In Dresden wird seit 2015 ein Partnerstandort des NCT Heidelberg aufgebaut.

Textquelle  
[www.nct-heidelberg.de](http://www.nct-heidelberg.de) (Pressestelle)

Überliefert von  
**Wolfgang Oberhausen**



## **DGZMK-DGMKG-Kongress in Hamburg:**

Ein bedeutsames Treffen der Zahnmedizin und Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie

### Wir waren dabei

Die deutsche Zahnmedizin und Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie erlebten kürzlich eine bedeutende Zusammenarbeitsveranstaltung mit dem jährlichen DGZMK-DGMKG-Kongress, der vom 14. bis 17.06.2023 in Hamburg stattfand.

Erstmals seit Ausbruch der Corona-Pandemie und nach drei Jahren digitaler Austragung fand der Kongress wieder als Präsenzveranstaltung statt.

Das Thema lautete:

### **„Wieviel Medizin steckt in der Zahnmedizin?“**

Die Veranstaltung zog zahlreiche Experten, Fachleute und Interessierte aus dem In- und Ausland an und bot eine Plattform zum Austausch von Wissen, Fortbildung und Diskussionen über die neuesten Entwicklungen in der Zahnmedizin und Kieferheilkunde sowie der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie.

Der Kongress wurde gemeinsam von der Deutschen Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (DGZMK) und der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG) veranstaltet.

Ein Programm mit einem Schwerpunkt „Krebs“ und hochkarätigen Referenten.

Ein Hauptaugenmerk des DGZMK-DGMKG-Kongresses lag darauf, neueste Forschungsergebnisse, klinische Studien sowie innovative Technologien in der Zahnmedizin und der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie zu präsentieren und zu diskutieren. Das Programm umfasste eine breite Palette von Themen.

Krebserkrankungen im Mundraum nahmen dabei einen prominenten Platz ein. Im wissenschaftlichen Programm gab es allein an 3 Vormittagen mehrstündige Veranstaltungen zum Thema „Management von Malignomen“ sowie Beiträge zur Tumordiagnostik und Erkrankungen des Kieferknochens.

Am Freitag fand eine Studiensession von AKWI (Arbeitskreis Wissenschaft der DGMKG) und DÖSAK (Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer Arbeitskreis für Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich) statt.

Auch fanden sich mehrere Poster zu unserer Thematik in der Posterausstellung.

Das vollständige Kongressprogramm ist unter [www.dgmkg-kongress.de/programm/](http://www.dgmkg-kongress.de/programm/) zu finden.

### **Präsenz in der Industrieausstellung**

Angegliedert an den Kongress war eine Industrieausstellung, in der Unternehmen ihre neuesten technologischen Produkte und Dienstleistungen vorstellten. Die Ausstellung war gut platziert und wurde von den Kongressteilnehmern stark frequentiert. Hier war

auch unser Stand zu finden.

So hatten die Kongressteilnehmer die Möglichkeit, sich über die Arbeit des Selbsthilfenetzwerks zu informieren. Darüber hinaus konnte die Standbesetzung wertvolle Kontakte knüpfen bzw. auffrischen und aufklären.

### **Networking und Austausch an erster Stelle**

Noch wichtiger als der Stand war neben den wissenschaftlichen und fachlichen Aspekten des Kongresses die zahlreichen Möglichkeiten zum Networking und der Austausch mit den Teilnehmern. Das „Who is Who“ der deutschen Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgen war zugegen und konnte durch unseren Stand und unsere Ansprache auf unsere Belange aufmerksam gemacht werden.

### **Fazit**

Hochkarätige Kongresse wie dieser bieten uns die Möglichkeit, an einem einzigen Ort unterschiedliche Fachleute anzusprechen und so die Stimme für unsere Bedürfnisse zu stärken. Unsere Sichtbarkeit, der Austausch und die Zusammenarbeit zwischen dem Selbsthilfenetzwerk und den Fachmedizinerinnen spielen dabei eine wichtige Rolle.

Der DGZMK-DGMKG-Kongress in Hamburg förderte in meinen Augen nicht nur den fachlichen Austausch, sondern auch das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Fachgemeinschaft. In der sollten wir als Betroffene selbstverständlich eine Rolle spielen, wenn wir eine ganzheitliche und patientenzentrierte Versorgung erreichen wollen.

Meine Empfehlung: Nächstes Jahr wieder mit einem Beitrag dabei sein.

Artikel von

**Mechthild Wagner**



Wie viel Medizin steckt in der Zahnmedizin  
**DGMKG MEETS DGZMK**

DEUTSCHER ZAHNÄRZTETAG



14.-17. Juni 2023 | Hamburg

## Wie heißt du?

Ich bin Hermann Zwerger

## Wie alt bist du?

Ich bin 51 Jahre alt

## Wo wohnst du?

In Faistenoy in der Gemeinde Oy-Mittelberg im Allgäu. Wir sagen USA (Unserem Schönen Allgäu). Dort zu wohnen, wo andere Leute „Urlaub machen“, ist ein schönes Gefühl. Die gebirgige Landschaft rund um meinem Heimatort lässt sich mit dem Radl im Sommer gut erkunden und das ist spannend ... - nicht nur für Touristen ...

## Bist du berufstätig? Musstest du nach deiner Erkrankung, bzw. deinem Unfall deinen Wunschberuf ändern? Bist du verrentet?

Ich bin Schneider in einer Firma in Oy-Mittelberg. Der Kontakt zum kollegialen Team ist super gut, zur Geschäftsführung ebenso. Über unsere Firma wurde bereits ein Film gedreht, in dem auch ich bei der Arbeit zu sehen bin. Es ging in der filmischen Darstellung um Inklusion von Behinderungen am Arbeitsplatz.

## Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Ich fahre gern Rad, lese gern und gehe gern in Thermen oder in die Sauna. Ich bin Mitglied im Schützenverein und Kassierer in der Vorstandschaft. Im Jahr 2023 bin ich Gemeindegeschützenkönig geworden.

## Wenn du möchtest, erzähle uns von deiner Krankheit oder gesundheitlichen Einschränkung.

Ich bin gehörlos und ohne Ohrmuscheln geboren. Als ich 4 Jahre alt war, wurde rechts ein künstlicher Gehörgang angelegt. Dadurch konnte ich 60 bis 70 Prozent hören. Auch trug ich verschiedene Hörgeräte. Als ich Anfang 20 war, wurde mir nach einem Wechsel des HNO-Arztes rechts ein knochenleitendes Hörgerät implantiert und ich bekam Ohreprothesen.

## Fühlst du dich alleine wohler oder bist du gern unter Gleichgesinnten (z. B. Mitglied in einer Selbsthilfegruppe)?

Mal so, mal so. Aber es ist gut in einer Selbsthilfegruppe zu sein (Tulpe e.V.). Da gibt es keine Berührungängste und man geht offen miteinander um (z.B. über das Thema Epithesen).

## Was ist dir wichtig? Was möchtest du unseren Lesern noch sagen?

Das Leben leben. Sich nicht unterkriegen oder stressen lassen. Die „Selbsthilfe“ (TULPE) zeigt dir, dass du nicht alleine da stehst mit deiner individuellen Behinderung. Also, alles ist möglich ... trau dich ... !

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte  
**Alfred Behlau**



Foto: © Doris Frensel @ TULPE eV



## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

06.23 Hornig, Hannelore  
Gottlieb, Bettina  
Elfner, Klaus  
Zwenger, Hermann

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

06.23 H. Theobald (UTA)  
07.23 T. Knüppel (UTA), M. Wagner (UTA),  
I. Bönnte-Hieronmus (UTA)

### Zuschüsse

- keine Zuschüsse im letzten Quartal -

### Zuschüsse

06.23 DAK  
06.23 BKK (UTA)  
06.23 AOK (UTA)

## TULPE dankt

### Finanzbehörden:

Beide Verbände sind gemeinnützig anerkannt und werden geführt beim:

#### (T.U.L.P.E. e.V.)

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

#### (KHMK e.V.)

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



Techniker Krankenkasse





## 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)  
Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a  
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)

## KHM-K e.V.

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

Bundesverein  
Jörg Hennigs (Vorsitzender)  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

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

### (tele)-kontakt

phone: 039291 - 76 98 65  
mobile: 0157 - 74 73 26 55  
eMail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)

phone: 0228 - 33889-285  
mobile: 0152 - 01 71 59 08  
eMail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@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

Vereinregister-Nr.: VR 420668

#### Finanzamt Staßfurt

StNr: 107 / 142 / 00726  
(gemeinnützig anerkannt)

#### Amtsgericht Bonn

Vereinregister-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 anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist. TULPE eV und KHM-Krebs eV verfügen darüber hinaus über hauseigene Fotografen.

### redaktion, inhalt & layout

#### EpiFace Periodikum

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

Alfred Behlau (**Redaktion**)  
eMail: [alli.behlau@web.de](mailto:alli.behlau@web.de)

Wolf-Achim Busch (**Redaktion & Layout**)  
eMail: [wolf-achim.busch@tulpe.org](mailto:wolf-achim.busch@tulpe.org)

Susanne Viehbacher (**Redaktion**)  
eMail: [susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de)

Gunthard Kissinger (**Redaktion**)  
eMail: [gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de)

### lektoren & beratung

Klaus Elfner (**T.U.L.P.E.**)  
eMail: [klaus.elfner@web.de](mailto:klaus.elfner@web.de)

Hermann Zwerger (**T.U.L.P.E.**)  
eMail: [hermann.zwerger@web.de](mailto:hermann.zwerger@web.de)

n.n. (**KHM-K**)  
(verstorben)

Barbara Müller (**KHM-K**)  
eMail: [barmue@gmx.de](mailto:barmue@gmx.de)

### betroffenentelefon khmk ev

Phone: **0228 - 33 88 33 88**  
eMail: [betroffenenmail@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:betroffenenmail@kopf-hals-mund-krebs.de)



**Doris Frensel**

(Vorsitzende)

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a  
39240 Calbe

Tel: 039291 76.98.65

Mail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)



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

**Bundesgeschäftsstelle**

Sekretariat

Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Tel: 0228 33889-280

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

**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>

**Internet**

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

Handy-App: „KHM-Krebs“

(kostenlos im App-Store bei

Google & Apple)