

Bundes-Selbsthilfeverein TULPE

Gegen Ausgrenzung und Tabuisierung

TULPE e.V. ist eine Gemeinschaft von und für hals-, kopf- und gesichtsversehrte Menschen, sowie deren Angehörige. Zudem sind in TULPE e.V. Personen organisiert, die sich mit der Thematik Gesichtsversehrtheit aus persönlichen oder beruflichen Gründen auseinandersetzen bzw. beschäftigen (z. B. Ärzte, Epithetiker, Sozialarbeiter).

Die Arbeit des Vereins ist heute jedoch nicht ausschließlich auf Tumorpatienten, Unfallopfer oder Epithesenträger ausgerichtet, sondern grundsätzlich auf die Interessen aller hals-, kopf- und gesichtsversehrter Menschen.

TULPE e.V. wurde 1995 als Initiative gegründet und ist heute ein eingetragener Verein. Die Gemeinnützigkeit ist anerkannt.

Aufgabenfeld und Anspruch von TULPE ist es, Ansprechpartner und Forum für hals-, kopf- und gesichtsversehrte Menschen zu sein. Hierzu gehört unter anderem:

- die persönliche Beratung in psychosozialen,
- fachlichen oder rechtlichen Fragen.
- die Durchsetzung gemeinsamer Interessen.
- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über die Problematiken der Gesichtsversehrtheit.

Neben interner Vereinsarbeit (Erfahrungs- und Informationsaustausch, Jahrestreffen, Beratung und Unterstützung der Vereinsmitglieder, Herausgabe der Zeitung „TULPE – aktuell“) setzt sich TULPE e.V. auch für die Belange anderer Betroffener und ihrer Angehörigen ein.

Als wichtig betrachtet TULPE e.V. auch die Zusammenarbeit mit Institutionen und Fachleuten (z.B. Kliniken, Ärzten, Epithetikern).

Um gegen eine Tabuisierung des Themas „Gesichtsversehrung“, anzugehen, ist ein weiterer wichtiger Aktionsbereich von

Der Name TULPE setzt sich ursprünglich aus den Anfangsbuchstaben folgenden Slogans zusammen:



„TULPE“ die Öffentlichkeitsarbeit. Hierzu gehören u.a.

- Beiträge in Presse und öffentlichen Medien,
- Teilnahme an fachlichen, einschlägigen Tagungen und Kongressen, und auf Selbsthilfeveranstaltungen,
- Gedankenaustausch und Zusammenarbeit mit anderen Gruppen.

Zu der Selbsthilfegruppe gehören nicht nur betroffene Menschen oder deren Angehörige. Mittlerweile stärken auch Ärzte, Therapeuten und medizinische Einrichtungen die Selbsthilfeorganisation. Der Verein agiert deutschlandweit; die Mitglieder sind über das gesamte Bundesgebiet verteilt. Es gibt jedoch auch einige Bundesländer, aus denen keine Betroffenen den Weg zu TULPE gefunden haben. Der Verein sieht das so: „Viele betroffene

Patienten haben anfangs andere Sorgen, als sich zu organisieren. Sie nehmen zwar gern unseren Rat in Anspruch, aber mehr wollen sie nicht“.

Jeder Patient gehe unterschiedlich mit seiner Krankheit um, so TULPE. „Es ist enorm schwierig, das anders aussehen zu akzeptieren und damit zu leben. Das Gesicht ist das Aushängeschild eines jeden Menschen. Über das Aussehen werden wir beurteilt. Viele fühlen sich ausgegrenzt.“ Es gebe Probleme nicht nur im zwischenmenschlichen Bereich sondern auch bei der Arbeitssuche und der Teilhabe am öffentlichen Leben – „auch wenn der Gesetzgeber vorschreibt, dass niemand wegen seiner Behinderung diskriminiert werden darf“. ■

Vorsitzende:

Doris Frensel, Karl-Marx-Straße 7, 39240 Calbe

E-Mail: TULPE.eV@web.de

Homepage: www.tulpe.org



Der Tulpe-Vorstand, von links: Doris Frensel, Dirk Neuhaus, Hannelore Hornig, Klaus Elfner, Ernst Breitsch.