

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

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

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

Vorsitzende

Doris Frensel,
Karl-Marx Str. 7,
39240 Calbe, Tel. 039291-51568,
Mobil: 0157-74732655
E-Mail: doris.frensel@kabelmail.de

Sitz des Vereins:

68766 Hockenheim
Amtsgericht Mannheim
Reg. Gericht VR 420668

Bankverbindung:

Sparkasse Ulm
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC: SOLADES1ULM

Gemeinnützigkeit ist anerkannt

Finanzamt Schwetzingen
Az: 43043 / 30921

REDAKTION

Ernst Breitsch (Kehlkopflos)
Ludwig-Huber-Str. 5
77749 Hohberg

Tel. 07808-84137
Fax 07808-84137
E-Mail: breitsch.ernst@t-online.de
www.ernst-breitsch.de

Doris Frensel: TULPE.eV@web.de

INHALT

Seite

Vorwort	3
Patiententag in Heidelberg	4
Jahreshauptversammlung	5
Abschied	7
Krebekongress Berlin	8
Schmerzmittel	9
Schmerzensgeld	10
Kryotherapie	11
Wussten sie schon?	12
Kopf-Hals-Tumore	13

DRUCK

Martin Huber, Römerstr. 6
77749 Hohberg
Telefon: 07808/910976

Auflage: 1.000 Exemplare
Erscheinungsweise vierteljährlich

Nächster Redaktionsschluss:
20. August 2016

TULPE – Info 3/2016
erscheint im September 2016

Verteiler (kostenlos):
Mitglieder – Betroffene – Förderer-
Ärzte – Kliniken – Krankenhäuser

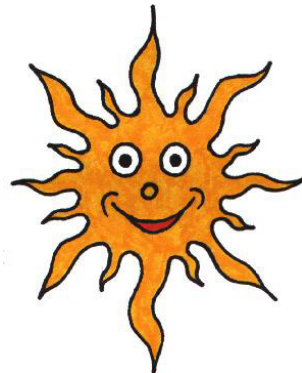
*Liebe Leserin, lieber Leser,
Liebe Mitglieder und Freunde unseres Vereins*

Kennen Sie das Gefühl, dass die Angst einen beherrscht und die Zuversicht schwindet? Ich glaube, dass jeder dieses Szenario schon oft erlebt hat. Hilfreich sind dann Gespräche mit guten Freunden, Partnern oder Familienangehörigen. Ich versuche, jeden Tag mit guten Gedanken zu beginnen. Ich freue mich, wenn ich das fröhliche Zwitschern der Vögel höre. Das klingt unbeschwert.

Es sind oft die kleinen Dinge, die uns Freude bringen können. Leider ist der Konsumrausch und das Materielle in unserer Zeit sehr dominant. Aber ist das alles so wichtig? Wir haben es verlernt, dankbar und zufrieden zu sein. Oftmals kommt diese Erkenntnis, wenn ein Schicksalsschlag das Leben verändert. Mit einem Schlag wird uns bewusst, wie wichtig das Leben ist. Wir haben nur dieses eine.

Ich wünsche allen Lesern eine schöne Sommerzeit!

*Ihre / Eure
Doris Frensel*



Teilnahme von T.U.L.P.E. e.V. am 12. Heidelberger Krebs Patiententag des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) am 18. April 2015 in Heidelberg

Am 9. April 2016 fand im Hörsaalzentrum Chemie in Heidelberg der 12. Krebs-Patiententag des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen statt. Unter der Schirmherrschaft von OB Dr. Eckart Würzner und des Krebsverbandes Baden-Württemberg stand der Patiententag unter dem Motto „Leben mit Krebs“

Zu dieser Veranstaltung waren auch die einschlägigen Selbsthilfeorganisationen eingeladen, um die Besucher über ihre jeweiligen Aktivitäten informieren zu können.

Natürlich war auch unser Verein mit einem Infostand vertreten.

Den Besuchern wurde ein abwechslungsreiches Informationsangebot gemacht.

Insbesondere wurde in Vorträgen und Diskussionen über die verbesserten Heilungschancen bei den verschiedenen Krebserkrankungen informiert.

Bei der großen Anzahl von Besuchern ergab sich das eine und andere interessante Gespräch mit Betroffenen und mit Angehörigen von Betroffenen, die sich über unsere Arbeit bei T.U.L.P.E. e.V. informierten.

Im Bild sehen Sie unseren Stand, der von Doris und Klaus Elfner sowie von Elsbeth Reber während des Patiententages betreut wurde.



Informationen zur Jahreshauptversammlung am 7. Mai 2016 im Rahmen des 19. T.U.L.P.E.-Treffens im Kloster „Maria Hilf“ in Bühl/Baden

Im Rahmen des 19. T.U.L.P.E.-Treffens in Bühl/Baden fand am 7. Mai 2016 die diesjährige Jahreshauptversammlung statt.

Doris Frensel begrüßte die anwesenden Mitglieder und eröffnete die Sitzung

Leider hatte unsere Gruppe seit der letzten Versammlung drei Todesfälle zu beklagen.

Am 29.3.2015 verstarb Frau Dagmar Schmidt, am 7.5.2015 Frau Elisabeth Barwanietz und im November 2015 verstarb Frau Renate Surmann, die uns als Vertreterin des Kehlkopflösenverbandes jahrelang begleitete.

Zu Ehren der Verstorbenen und mit den Worten „Abschied nehmen von einem geliebten Menschen bedeutet Trauer und Schmerz, aber auch Liebe und Dankbarkeit“ eines unbekanntem Verfassers erhoben sich die Teilnehmer der Jahreshauptversammlung von ihren Sitzen und gedachten der Verstorbenen.

Im Tätigkeitsbericht ging Doris Frensel auf die Aktivitäten von Vorstandschaft und Beirat seit der letzten Jahreshauptversammlung ein. Sie dankte allen, die in den verschiedensten Bereichen Verantwortung übernahmen und TULPE „am Leben“ hielten.

Der Kassenbericht wurde von unserer Kassiererin Hannelore Hornig vorgetragen, Auch im vergangenen Jahr galt es, mit den zur Verfügung stehenden Mitteln die notwendigen Aufgaben zu bewältigen, wobei unser Jubiläumstreffen in Freiburg finanziert werden musste..

Wie unsere Kassiererin weiter ausführte, ergab sich 2015 ein geringer Verlust, was naturgemäß zu einem reduzierten Kassenbestand geführt hat.

Der Mitgliederstand liegt bei 71 Mitgliedern. Es ist zu erkennen, dass sich auch in unserem Verein die Mitgliederzahl reduziert.

Der Bericht der Kassenprüfer Hans-Martin Bauer und Alfred Behlau, vorgetragen von Hans-Martin Bauer, bescheinigte der Kassiererin eine einwandfreie Kassenführung, im Rahmen der vorgenommenen Prüfung war dies zu erkennen, wie ausdrücklich betont wurde.

Sowohl die Kassiererin als auch der gesamte Vorstand wurden auf Antrag entlastet.

Einen großen Raum nahm die zur Tagesordnung stehende Änderung der Vereinssatzung ein.

In den Erläuterungen unserer Vorsitzenden war zu erkennen, dass künftig eine „schlankere Vorstandschaft“ die Geschicke unseres Vereins leiten soll, daneben sollte auf den bisher bestehenden Beirat verzichtet werden.

Neben weiteren redaktionellen Änderungen waren diese beiden Punkte die

hauptsächlichen Veränderungen in dem neuen vorliegenden Satzungsentwurf, der letztendlich von allen Mitgliedern einstimmig verabschiedet wurde. Der zweite wichtige Punkt der diesjährigen Versammlung war die Wahl der gesamten Vorstandschaft einschließlich der Kassenprüfer und der Beisitzer. Unter der Federführung der Wahlleiterin Karin Dick wurden danach einstimmig, unter Enthaltung der Betroffenen, folgende Personen gewählt:

1. Vorsitzende	Doris Frensel
Stellvertretender Vorsitzender	Ernst Breitsch
Kassiererin	Hannelore Hornig
Schriftführer	Klaus Elfner
Beisitzer	Alfred Behlau, Hermann Zwerger, Elsbeth Reber
Kassenprüfer	Hans-Martin Bauer, Alfred Behlau

Die gewählten Personen nahmen jeweils die Wahl an, danach übernahm die alte und neue Vorsitzende Doris Frensel wieder die Sitzungsleitung.

Sie danke Karin Dick für die Übernahme der Aufgabe der Wahlleitung und sprach den Wunsch aus, dass auch künftig eine gute Zusammenarbeit innerhalb des Vorstandes bestehen bleibt.

Unter „Sonstiges“ berichtete Doris Frensel über verschiedene Anfragen von Kliniken bezüglich der Zusammenarbeit mit uns als Selbsthilfegruppe.

Des weiteren informierte sie über den Aufbau eines Netzwerkes, in denen alle Selbsthilfegruppen integriert werden sollen. Hier gibt es allerdings noch offene Fragen, deren Beantwortung vor der Gründung eines solchen Netzwerkes geklärt sein müssen.

Zum Schluß wurde dann auch noch über das nächste Treffen unseres Vereins gesprochen, das trotz aller Probleme mit dem Termin vom 25.5.2017 bis 28.5.2017 stattfinden wird.

Eine Örtlichkeit für diese Veranstaltung wird noch zu suchen und fest zu legen sein.

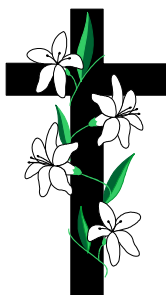
Klaus Elfner, Schriftführer



Trauer

Mit tiefer Bestürzung erhielten wir die Nachricht, dass unser langjähriges Mitglied Elsbeth Reber verstorben ist. Es ist so unfassbar, da sie zu unserem Treffen 9 Tage vorher mit viel Freude unter uns weilte. Sie sprühte so viel Energie aus und sprach von ihren Plänen. Elsbeth wird immer unter uns weilen.

Wir trauern um unser Mitglied



Elsbeth Reber

geboren am 02.01.1944
gestorben am 17.05.2016

Wir werden sie nicht vergessen.

Der Vorstand

Eine Stimme, die uns vertraut war, schweigt.
Ein Mensch, der uns lieb war, ging.
Was uns bleibt, sind Liebe, Dank und Erinnerung.

Verfasser unbekannt



32. deutscher Krebskongress im ICC Berlin vom 24.02.16 - 27.02.16

Auch am diesjährigen Krebskongress war TULPE e.V. wieder mit einem Informationsstand vertreten.

Bei dieser Veranstaltung werden viele Informationen zum Thema

„Krebserkrankung“

gegeben. Es wird über die neusten Entwicklungen in den Therapien informiert. Selbsthilfegruppen und Organisationen, die sich mit dem Thema beschäftigen, stellen sich hier der Öffentlichkeit vor.

Von Dienstag bis Freitag war die Teilnahme auf Fachpersonal (z.B. Ärzte, Pflegekräfte) ausgerichtet, während am Samstag die Kongresshalle der Allgemeinheit geöffnet wurde. Wir vertraten unseren Verein mit drei TULPE-Mitgliedern.

Es fanden zahlreiche interessante Informationsgespräche an unserem Stand statt und wir konnten vielen Menschen von unserer Vereinsarbeit berichten.

Eine kleine Anekdote von unserer Arbeit am Stand möchte ich nun noch berichten: Eine Dame wollte sich über uns informieren. Doris Frensel trat auf sie zu und erklärte: "Wir sind ein Verein von und für gesichtsversehrte Menschen – aber das sieht man ja..."

Es folgte allgemeines Geschmunzel.

Ich finde diese Erklärung, die Doris gab, sehr schön. Sie zeigt doch, dass wir uns als "TULPEN" und gesichtsversehrte Menschen nicht verstecken brauchen und wollen, sondern selbstbewusst am öffentlichen Leben teilnehmen. Danke, Doris, für diesen vielsagenden Kommentar.

Alfred Behlau



Schmerzmittel Celecoxib zeigt Antikrebs-Wirkung

Mitarbeiter der Universität Rostock haben jüngst herausgefunden, dass das Schmerzmittel Celecoxib auch Antikrebs-Effekte aufweist. Das Medikament führt zur erhöhten Bildung eines bestimmten Oberflächenproteins auf Lungentumorzellen, an welches sich im Zellkulturversuch verstärkt Killerzellen binden. Diese Wirkung konnte nur in Gegenwart von Celecoxib, nicht aber in Gegenwart anderer strukturähnlicher Schmerzmittel registriert werden.

Die Medizindoktorandin Melina Schellhorn und die Biologin Dr. Maria Haustein aus der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Burkhard Hinz vom Institut für Toxikologie und Pharmakologie der Universitätsmedizin Rostock haben diesen neuen Antikrebs-Mechanismus des Schmerzmittels Celecoxib entdeckt und die Ergebnisse in einer aktuellen Publikation des US-Journals *Oncotarget* publiziert.

Celecoxib wird in Deutschland zur Behandlung von Schmerzen und Entzündungen bei degenerativen und entzündlichen Gelenkerkrankungen eingesetzt. In einer Reihe von präklinischen Arbeiten der letzten Jahre konnte gezeigt werden, dass Celecoxib im Laborversuch auch direkte Antikrebs-Effekte aufweist. Wie das Rostocker Forscherteam nun belegen konnte, führt Celecoxib zur erhöhten Bildung eines bestimmten Oberflächenproteins auf Lungentumorzellen. An dieses Protein binden sich im Zellkulturversuch verstärkt sogenannte Killerzellen – spezialisierte Zellen des Immunsystems, die zu einer Zerstörung von Tumorzellen führen. Diese Wirkung konnte nur bei Celecoxib, nicht aber bei anderen strukturähnlichen Schmerzmitteln beobachtet werden.

Unterstützt wurden die Pharmakologen bei ihren Untersuchungen durch Dr. Markus Frank vom Elektronenmikroskopischen Zentrum der Universitätsmedizin Rostock, der die Interaktion zwischen Tumor- und Killerzellen mittels Elektronenmikroskopie dokumentierte. „Wir sind immer wieder überrascht, welche Zusatzeffekte etablierte Arzneimittel hervorrufen und werden die Wirkweise des Schmerzmittels weiterverfolgen“, so Prof. Hinz. „Zum Erreichen der Antikrebs-Wirkung waren allerdings vergleichsweise hohe Konzentrationen des Schmerzmittels im Laborversuch notwendig.“ Erkenntnisse zur klinischen Relevanz dieser Ergebnisse stünden noch aus. *Universität Rostock*

Ärzte Zeitung, 24.03.2016

Haarverlust nach Chemo Schmerzensgeld zuerkannt

KÖLN. Für den dauerhaften Haarverlust nach einer Chemotherapie erhält eine Frau 20.000 Euro Schmerzensgeld. Dazu hat das Oberlandesgericht Köln ein Krankenhaus verpflichtet. Die Klinik habe die Frau nicht ausreichend über die Risiken einer Chemotherapie mit einer neuen Arznei aufgeklärt, erläuterte das Gericht am Mittwoch.

Es sei nicht sicher, dass sich die Patientin auch bei vollständiger Aufklärung für die Therapie entschieden hätte. In erster Instanz hatte die Klinik Recht bekommen. Sie war davon ausgegangen, dass die Frau sich ohnehin für die Arznei entschieden hätte.

Nach Angaben des Oberlandesgerichts war die an Brustkrebs erkrankte Patientin nicht über das Risiko des dauerhaften Haarverlusts aufgeklärt worden, obwohl der Hersteller des Medikaments in seinen Fachinformationen für Ärzte darauf hingewiesen hatte. *(dpa)*

Oberlandesgericht Köln

Az.: 5 U 76/14

RAT BEI METASTASEN

Der Tumor streut bereits. Welche Therapie macht jetzt noch Sinn? Krebspatienten mit Metastasen können ihren Fall von Spezialisten des neuen und in Deutschland ersten Metastasenzentrums der Charité in Berlin bewerten lassen. Auch behandelnde Ärzte können sich an das Expertenteam wenden. Die Hotline ist unter 030 / 4 50 56 42 22 zu erreichen.

(Quelle: Apotheken Umschau 1.Mai 2016)

Ärzte Zeitung, 13.04.2016

Krebszellen punktgenau im MRT vereist

MARBURG. Kryotherapie - auch Kryoablation genannt - mit Hilfe der MRT-Steuerung bietet die Klinik für Diagnostische und Interventionelle Radiologie am Universitätsklinikum Gießen und Marburg unter der Leitung von Professor Andreas Mahnken nun bundesweit einmalig bei Tumorpatienten an, teilt das UKGM mit.

"Wir sind sehr froh, dass wir unseren Patienten nun diese schonende, schmerzfreie und punktgenaue Therapie anbieten können. Wir haben zuvor bereits Patienten mit Hilfe der Computertomographie auf diese Weise behandelt. Mit der MRT ist die Bildgebung deutlich präziser und erlaubt eine direkte Beurteilung des Ergebnis bereits während des Eingriffes", wird Mahnken in der Mitteilung zitiert.

Behandelt werden mit Kryotherapie können gutartige sowie bösartige Tumore nahezu aller Körperregionen, so das UKGM. Dazu gehören die organerhaltende Behandlung von Brustkrebs, schmerzhafte Knochenmetastasen, Prostatakrebs, Nieren- oder Leberkrebs, aber auch Lungenmetastasen.

Die Therapie bietet sich besonders für Patienten mit schweren Begleiterkrankungen an, die eine Alternative zur klassischen Operation oder Strahlentherapie brauchen. Weil das Verfahren strahlenfrei, schmerzarm und besonders schonend ist, kommt diese Methode auch für krebskranke Kinder in Frage.

Die Flinte ins Korn werfen

Im 17. Jahrhundert war eine Flinte ein Gewehr, das über einen Flintstein, der einen Funken abgab, gezündet wurde.

Zu dieser Zeit gab es noch keine Armee im heutigen Sinn, sondern es wurden Söldner angeworben, die gegen Bezahlung Krieg führten. Ziel für sie war neben dem Sold die Kriegsbeute bei Plünderungen.

War jedoch der Kampf bei Überlegenheit des Feindes aussichtslos, dann desertierten die Söldner häufig. Und da Kornfelder eine gute Deckung bei der Flucht boten, warfen sie nicht nur die Flinte ins Kornfeld, sondern verschwanden auch selbst darin.

Sinn der Redewendung ist also, ein Vorhaben aufzugeben und zu resignieren.

Eine Gardinenpredigt halten

Diese Redewendung drückt aus, dass man jemanden moralisch ermahnt.

Im Mittelalter wurden Strafpredigten von der Kanzel der Kirchen gehalten, um Verfehlungen und Nichteinhaltung der zahlreichen kirchlichen Gebote anzuprangern.

Die Gardine hing damals nicht vor dem Fenster, sondern war vor dem oder um das Bett als Vorhang und Sichtschutz angebracht.

Kam nun der Ehemann sehr spät nach Hause, wurde er von seiner Frau mit Rügen, Beschimpfungen und Drohungen bedacht, also mit einer Strafpredigt – und das hinter den Gardinen. Sie hatte ihm also eine Gardinenpredigt gehalten.


Kopf-Hals-Tumore: Nivolumab verlängert Überleben nach Platinresistenz

Donnerstag, 21. April 2016

Columbus – Das Immuntherapeutikum Nivolumab, das durch Blockade des PD-1-Rezeptors einen Angriff von T-Zellen auf den Tumor anregt, hat in einer Phase 3-Studie das Überleben von Patienten mit fortgeschrittenem Kopf-Hals-Tumoren verlängert, bei denen zuvor unter einer platin-basierten Chemotherapie erneut zum Tumorwachstum gekommen war.

Nivolumab wurde im letzten Jahr in Deutschland zur Behandlung von Melanom und nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom im fortgeschrittenen Stadium zugelassen. Der „Checkpoint-Inhibitor“ hat jedoch ein breiteres Wirkungsspektrum, zu dem auch Kopf-Hals-Tumore gehören. Dies belegen die jetzt auf dem Jahreskongress der American Association for Cancer Research in New Orleans vorgestellten Ergebnisse der CheckMate 141-Studie.

An der Studie hatten 361 Patienten mit rezidiertem oder metastasiertem Kopf-Hals-Tumor teilgenommen, bei denen es innerhalb von sechs Monaten unter einer Platin-basierten Therapie zu einer erneuten Tumorprogression gekommen war. Die Patienten wurden im Verhältnis zwei zu eins auf eine Therapie mit Nivolumab (3 mg/kg intravenös über 60 Minuten alle zwei Wochen) oder auf eine Chemotherapie randomisiert. Zur Auswahl standen: Methotrexat (40 mg/m² intravenös wöchentlich), Docetaxel (30 mg/m² intravenös wöchentlich) oder Cetuximab (400 mg/m² intravenös einmal, dann 250 mg/m² wöchentlich).



Die Studie wurde, wie Maura Gillison vom Werner Medical Center in Columbus/Ohio berichtet, im Januar 2016 nach einer Zwischenauswertung vorzeitig abgebrochen. Anlass war eine signifikante Reduktion des Sterberisikos um 30 Prozent, die noch bei einem 97,73-Prozent-Konfidenzintervall signifikant war. Nivolumab verlängert die durchschnittliche Überlebenszeit von 5,1 auf 7,5 Monate. Die Ein-Jahres-Überlebensrate verbesserte sich von 16,6 auf 36 Prozent.

Ein Teil der Kopf-Hals-Tumore wird durch humane Papillomaviren (HPV) ausgelöst. Nivolumab verlängerte die Überlebenszeit hier von 4,4 auf 9,1 Monate. Bei Patienten mit HPV-negativen Tumoren stieg die Überlebenszeit von 5,8 auf 7,5 Monate.

Die Verträglichkeit von Nivolumab war besser als unter den Chemotherapien. Insgesamt kam es bei 59 versus 77,5 Prozent zu Nebenwirkungen und bei 13 versus 35 Prozent zu schweren Komplikationen. Im Nivolumab-Arm starben zwei Patienten an den Folgen der Therapie, in den Chemotherapie-Armen gab es einen therapiebedingten Todesfall.

Die Ergebnisse der Studie, die noch nicht publiziert sind, dürften zu einer erneuten Erweiterung der Zulassung führen. In den USA ist das Mittel auch zur Behandlung des fortgeschrittenen Nierenzellkarzinoms zugelassen. *aerzteblatt.de*

SPENDEN + ZUSCHÜSSE

Spenden:

**WIR DANKEN HERZLICH FÜR DIE FREUNDLICHE
UNTERSTÜTZUNG.**

TULPE e.V. ist vom Finanzamt Schwetzingen mit dem **Az.: 43043 / 30921** gemeinnützig anerkannt. Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis € 200,00 erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obiges **Az.** vermerkt ist.

Auf Wunsch und über **€ 200,00** wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

INTERNES

Mitgliedsbeitrag

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens **€ 32,00**. Höhere freiwillige Beiträge oder Spenden werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich – jeweils im Februar).

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt, bzw. kann auf unserer Homepage: www.tulpe.org bzw.

www.gesichtsversehrte.de (Kontakt zu uns...) – als Word-Datei herunter geladen werden.