

# Magazin des Selbsthilfevereins für gesichtsversehrte Menschen



wird gefördert durch die  
GKV Gemeinschaftsförderung  
„Selbsthilfe“

## Magazin für Patienten mit **Gesichtsversehrung**

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

**kostenloses Exemplar  
zum Mitnehmen**

Das Magazin erscheint  
quartalsmäßig jeweils im März,  
Juni, September und im  
Dezember des Jahres

Foto: © PassionArt @ pixabay.com

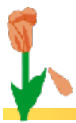


Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Prolog**
  - 02 Inhalt & Impressum
  - 03 Vorwort von Doris Frensel
  
- ▶ **Patienten-Vorstellung**
  - 04-05 Selbst vorgestellt - HaPe Schilling
  
- ▶ **Aufgeschnappt**
  - 06 Schuppenflechte - unliebsamer Begleiter
  - 07 TULPE-Treff 2020 in Münster
  
- ▶ **TULPE unterwegs**
  - 08-09 Jahrestreffen in Münster
  
- ▶ **Selbsthilfe aktiv**
  - 10-11 Eine Lebensdirektive nach Krebs
  
- ▶ **Gesund leben**
  - 12 Klein, aber mächtig
  - 13 Beruf, Leben & Land
  
- ▶ **Haus-Infothek**
  - 14 Dankeschön! (Spenden & Zuwendungen)
  - 15 Formular SHG-Mitgliedschaft

## Impressum

### adressen

#### **T-U-L-P-E e.V.**

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,  
Gesichtsversehrte und Epithesenträger  
Doris Frensel (Vorsitzende)  
Karl-Marx-Str. 7  
39240 Calbe

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)  
[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)  
[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

### (tele)-kontakt

phone: 039291 - 5 15 68  
mobile: 0157 - 74 73 26 55  
eMail: [doris.frensel@tulpe.org](mailto:doris.frensel@tulpe.org)

### soziales netzwerk

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

### bankverbindung

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

### inhalt & gestaltung

#### **EpiFace Periodikum**

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

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

### eingetragen beim

**Amtsgericht Mannheim**  
Vereinsregister-Nr. VR 420668

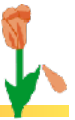
**Finanzamt Staßfurt**  
StNr: 107 / 142 / 00726  
(gemeinnützig anerkannt)

### foto-copyrights

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

TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografen.





## Vorwort

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

der Sommer ist fast vorbei und Sie halten das neue Magazin EpiFace in der Hand. Ich möchte Sie auf folgende Beiträge neugierig machen:

- ⇒ Ein Betroffener stellt sich vor
- ⇒ Schuppenflechte
- ⇒ Schilddrüsenkrebs
- ⇒ Nachlese zu unserem 22. TULPE-Treffen in Münster

Unser Treffen in Münster war eine gelungene Veranstaltung - interessante Vorträge, gewinnbringende Diskussionen während der Versammlung, gute Gespräche untereinander, neue Mitglieder kennenlernen und eine sehenswerte Stadt. Das alles führte dazu, dass wir uns einig waren, zu unserem Jubiläum fahren wir wieder dorthin. Sie können sich schon mal den Termin vormerken (11. bis 14.6.2020). Mehr zu unserem Treffen lesen Sie im Heft.

Im nächsten Jahr besteht TULPE e.V. 25 Jahre. Wir wollen in den nächsten Heften etwas Rückschau halten. Es gab viele Veränderungen seit der Gründung, viele Mitglieder sind schon verstorben. Aber wir haben uns weiter entwickelt. Den Kopf in den Sand stecken war nie eine Option. Es gab viele Hürden und oftmals heftige Diskussionen, jedoch immer mit dem Ziel vor Augen, dass wir betroffenen Patienten Mut zum Leben machen wollten. Der Weg ist nicht einfach, aber begehbar. Viele von uns sind dabei Vorbilder, wie es funktionieren kann. Für mich persönlich ist Ernst Breitsch so eine Persönlichkeit gewesen. Aufgeben, das Wort gab es nicht für ihn. Er sprühte vor Energie und zog jeden mit. Neue Wege gehen, das war sein Gebiet.

Die meisten Patienten, die an einer für sie neuen Erkrankung leiden, suchen Hilfe im Internet. Dort gibt es so viele Antworten auf viele Fragen. Nur welche sind seriös? Kann ich alles glauben, was ich da finde? Ich denke nein. Es ist schwierig, die wissenschaftlich fundierten Beiträge von den „Fakes“ heraus zu filtern. Wo finde ich nun seriöse Beiträge zum Thema „Krebs behandeln“? Hier kann ich nur einige nennen – [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de), [www.awmf.org](http://www.awmf.org). Leitlinien sind sehr hilfreich, da dort nicht nur Onkologie-Experten, sondern auch Patientenvertreter mitwirken. Sich umfassend zu informieren ist wichtig, doch ersetzen sie nicht das vertrauensvolle Gespräch mit dem Arzt. Bei Unsicherheiten ist es hilfreich sich eine Zweitmeinung



einzuholen. Die Familie sollte bei allen Recherchen mit einbezogen werden.

Ich möchte Sie darauf aufmerksam machen, dass TULPE e.V. seit Juni auf Facebook vertreten ist. Wir wollen dieses Medium als Austauschportal nutzen, um möglichst viele Betroffene zu erreichen. Unser Wunsch ist es, Betroffene auf diese Art zu finden und zu helfen, einen Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen.

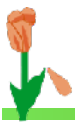


Kopf  
Hals  
M.U.N.D.  
Krebs e.V.

Doriskit:  
Zusammen mit dem Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. sind wir dabei, Gespräche mit Kliniken in Potsdam und Leipzig zu führen. Ziel ist es, Betroffene zu finden, die sich in einer Gruppe engagieren wollen, das heißt, anderen mit ihren Erfahrungen zu helfen. Deutschlandweit sind mittlerweile schon viele Gruppen mit Kopf-Hals-Tumoren aktiv. Es ist jedoch noch nicht flächendeckend. Es ist eine große Herausforderung an uns, das zu ändern. Dafür werden viele engagierte Patienten benötigt, die bereit sind, ihre Erfahrungen einzubringen. Ich kann nur jeden ermutigen, hier aktiv zu werden. Melden Sie sich einfach bei uns, wir nehmen dann Kontakt zu Ihnen auf.

*Ihre/Eure*  
**Doris Frensel**





# Selbst vorgestellt ...

## Ein Bestatter, der nicht „sein“ Kunde sein mag ...

Mit Humor kämpft sich der 69-Jährige durch seine Schicksale

Mein Name ist Peter Schilling und es begann alles damit, dass ich im August 1950 das Licht der Welt erblickte. Eigentlich wollte ich damals schon nicht, habe wohl geahnt, dass da noch was kommt. Meine Kindheit war unbeschwert.

Im November 1962 verunglückte mein Vater tödlich und mein Leben wurde auf den Kopf gestellt.

Die Schule, na ja, ich machte eine Lehre als Feinmechaniker, dann Bundeswehr und hintend drauf noch eine Ausbildung zum Orthopädiemechaniker. Dazwischen geheiratet, 2 großartige Kinder waren da, später dann geschieden. 1999 lernte ich meine spätere Frau Gisa kennen und lieben, 2007 haben wir geheiratet.

1976 wurde ich Bestatter und machte später meinen Funeralmaster (Bestattungsmeister). 40 Jahre habe ich unter Clusterkopfschmerzen (Selbstmordkopfschmerz) gelitten. Genaueres kann jeder im Netz nachlesen, das würde auch zu weit führen. Seit dem ist mein Umgang mit Schmerzen anders als bei den meisten Menschen. Es gab vor 20 Jahren mal eine Zeit, in der ich versucht habe, meine Sorgen und Probleme in Alkohol zu ertränken, ging natürlich in die Hose. Es geht ja auch ohne Alkohol und Zigaretten. Nach einem Herzinfarkt 2011 war dann auch mit Rauchen Schluß. Es folgte eine schwere Depression, ca. 3 Jahre lang (die Hölle) und dann war ich Rentner.

2014 bekam ich die Diagnose Mundbodenkrebs, ausgedehntes Plattenepithelkarzinom. PENG, ab in den Keller, aber nur kurzfristig.

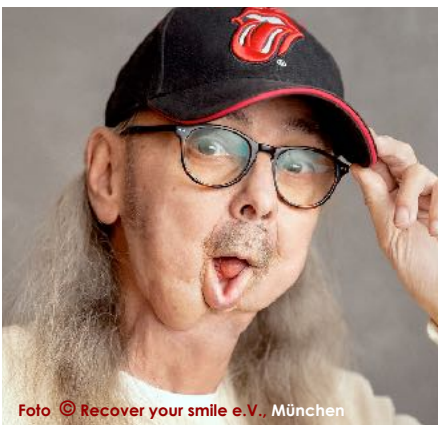


Foto © Recover your smile e.V., München

Ich bin insgesamt drei Mal operiert worden, Hals auf und wieder zu, Chemo und Bestrahlung wie viele andere auch, habe drei Mal neu Sprechen und Schlucken lernen müssen. Das hat dank meiner Logopädin und meiner Physiothera-

peutin gut funktioniert. Der Versuch einer Rekonstruktion schlug fehl. Geht auch nicht mehr. Ich habe beschlossen ich bleib so wie ich bin. Essen geht überhaupt nicht mehr und das ist gut so. Keine Gewichtsprobleme und ich kann beim Essen reden. Ist doch was, oder? Das Trinken funktioniert noch und meinen geliebten Espresso kann ich auch genießen.

Mein Gesicht ist entstellt, weil ich keinen Unterkiefer und nur ein Stück Zunge habe. Ich habe jetzt in der EpiFace von Tulpe gelesen „DAS GESICHT ist die Visitenkarte eines Menschen“, STIMMT.

Seit ich so aussehe wie jetzt, habe ich einen sehr hohen Wiedererkennungswert und mich gucken jetzt mehr Frauen an als früher. Ich beobachte die Menschen, die mich so unter der Brille durch anschauen. Erwische ich sie dabei, ist die Reaktion derer für mich ein innerer Vorbeimarsch, ich schmeiß mich weg vor Vergnügen. Erwischt! Warum ich das so schreibe und warum ich so locker mit meiner Krankheit umgehen kann, erklärt in gekürzter Fassung der obere Text. Ich habe schon so viel durchgemacht und bin immer noch da. Warum sollte der Krebs mich jetzt erledigen. DENKSTEL!

Der Beruf als Bestatter hat mich in 37 Jahren geprägt. Die Angehörigen stehen vor einer für sie unüberwindbaren Hürde. Es ist seelisch eine absolute Ausnahmesituation. Die Bestatter hatten früher, bevor es Notfallseelsorger gab, in der Regel den ersten Kontakt zu den Hinterbliebenen. Das Bedürfnis zu helfen war für mich eine sehr befriedigende Aufgabe. (Ausgeprägtes Helfersyndrom)

Nach meiner ersten OP habe ich schon festgestellt, Patienten mit Gesichts-OP's verstecken sich, vor allen Dingen die Frauen. Heute weiß ich, dass Menschen, die durch einen Unfall ihr angeborenes Gesicht verlieren, ähnliche Probleme haben wie die Krebspatienten. Mein Gedanke, da muss doch eine Selbsthilfegruppe her, die solchen Menschen hilft, aus dem Keller die Treppe wieder hoch zu krabbeln.

Ich möchte ihnen dabei helfen. Ohne die Hilfe meiner Frau, Verständnis und Geduld, wäre es für mich alles viel schwieriger gewesen. Es hat dann 4 Jahre gedauert, bis es die SHG Kopf-Hals-MUND-Krebs eV in Bonn gab. Ich habe mich direkt mit dem Netzwerk KHKM e.V. in Verbindung gesetzt. Mit Unterstützung von Gunthard Kissinger (stellv. Vorsitzender des Netzwerks) habe ich die SHG Bonn als Leiter übernommen.

In vielen Gesprächen mit Betroffenen haben meine Frau, die mich in der SHG sehr unterstützt, und ich festgestellt, dass einige der Betroffenen vereinsamen, ihre sozialen Kontakte verlieren, z.B. zu den Vereinen. Dort wird in der Regel auch gegessen und getrunken, aber das geht ja so nicht mehr. Das Problem ist auch die Angst, unangenehm aufzufallen weil man schlürft. Weil einem Flüssiges aus dem Mund läuft (was Viele nicht spüren), oder man den Schleim, der irgendwo im Hals festsetzt, heraus würgen muss.

In Gesellschaft ist das schlimm. Ich habe gelernt, mich schnell vom Tisch zu entfernen, wenn es schnell gehen muss ... Aus Rücksichtnahme besuchen die Partner der Betroffenen auch kein Restaurant mehr, leiden also auch hier mit den Partner\*innen. Da meine Geschmacksnerven noch weitgehend auf dem kleinen Zungenrest intakt sind, probiere ich die Saucen, die Gisa auf ihrem Teller hat oder lutsche mal an einem Stückchen Fleisch. Die Geschmacksnerven sollen ruhig noch ein bisschen arbeiten, damit ich weiterhin Süß von Sauer unterscheiden kann.



Foto © HaPe Schilling - Bonn



Meine Frau und ich haben uns gedacht, dass es nicht so sein muss, auf das Essen in der Öffentlichkeit zu verzichten.

Und dann kam meiner Gisa „die Idee!“, nachdem ein Bekannter uns erzählt hat, wie oft er Probleme mit der Bestellung in einem Restaurant hat. Wenn das geklärt ist kann er das Essen doch nicht genießen. Irgend etwas ist immer falsch. Wir suchten in Bonn ein Restaurant, welches sich auf unsere Bedürfnisse und Möglichkeiten zu Essen einstellt. Nach einigem Suchen haben wir ein passendes Restaurant gefunden. Das Parkrestaurant Rheinaue, Chef ist Dirk Dötsch. Er hat sich sofort bereit erklärt, unser angedachtes Experiment zu wagen. Nach einigen Gesprächen mit Dirk und der Küche stand die Vorgehensweise fest.

Wir haben dann Kontakt zu den SHG's Koblenz und Köln aufgenommen und gefragt, was sie von dieser Idee halten. Die Reaktion war positiv und das Experiment konnte starten.

18 Personen, darunter 12 Betroffene und 6 Angehörige, haben sich im Mai 2019 erstmals zu einem gemeinsamen Essen getroffen. Es überraschte uns eine sehr schön gedeckte Tafel, feierlich wie bei einer Hochzeit dekoriert. Noch bevor wir unsere Plätze eingenommen hatten, rasselten schon die ersten Witze. Mit den ersten ernstesten Gesprächen kam schon die Bedienung und fragte nach den Getränkewünschen. Sogleich kam die Speisekarte und es wurde ruhig in der Runde. Jeder studierte für sich die Speisekarte und das Essen konnte bestellt werden, wie die Schluckstörung es eben zuließ. Dirk, der Chef, kam um die persönlichen Wünsche bezüglich Schluckstörung aufzunehmen. Bei mir war es ganz einfach, da ich ja nicht mehr richtig schlucken kann und mir auch das nötige Werkzeug zum Kauen fehlt, gab es eine Spargelcremesuppe (ohne jeglichen Krümel) in einem kleinen Kännchen und einer Espressotasse, fertig. Das Essen wurde serviert, für alle gleichzeitig, und es wurde ganz still. Jeder beschäftigte sich mit seinem individuellen Essen. Niemand schmatzte, der ein oder andere hat ein wenig geschlürft. Nur ich hatte etwas gesabbert, musste auch kurz verschwinden, um abzuschleimen. Ich bin das ge-

wohnt und niemanden hat's gestört. Nach dem Essen verschwanden die „noch rauchenden“ Angehörigen, um draußen nach dem Wetter zu sehen. Jetzt wurde unser Treffen zu einem wunderbaren SHG-Treffen. Es war für alle ein sehr schöner Abend mit gutem Essen und interessanten Gesprächen. Alle Teilnehmer waren begeistert von diesem Treffen, vor allen Dingen die Betroffenen! Sie konnten essen ohne unter ständiger Beobachtung von Fremden zu sein. Unser Experiment ist gelungen. Wir waren der einheitlichen Meinung, ein zweites Essen in dieser Form zu organisieren.

Diesmal allerdings mit etwas Medienrummel, damit unser Krankheitsbild in der Öffentlichkeit mehr Beachtung findet, auch in der Gastronomie.

Abschließend ziehe ich für mich die Erkenntnis, WIR (die Betroffenen) müssen lernen, in einem Restaurant der Bedienung die Schluckstörung zu erklären und notfalls den Koch dazu holen damit eine für uns essbare Mahlzeit zubereitet werden kann. Der Eine kann nur püriert, der Nächste kann das Zubereitete etwas fester essen, oder es muss eben sehr flüssig sein.

So sind „WIR“. Probleme entstehen bei der Bedienung in einem Restaurant, weil sich kaum jemand vorstellen kann, wie sehr die Schluckstörung unser Leben beeinflusst. WIR funktionieren nicht mehr so wie früher. Nach vielen Gesprächen mit Patienten, denen man auf den ersten Blick nicht ansieht, dass sie eine Schluckstörung haben, wurde mir auch klar, da ist noch mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig.



Foto © HaPe Schilling - Bonn

Ich bin davon überzeugt, wenn unsere Probleme mehr Beachtung in der Öffentlichkeit finden, wird für viele Betroffene das Leben etwas einfacher. Auch Restaurantbesuche mit Partner, Familie oder dem Sportverein dürften dann wieder möglich sein.

Das alles funktioniert leider nicht in einer Pommesbude, pürierte Currywurst, Pommes und Mayonnaise, an den Geschmack mag ich gar nicht denken.

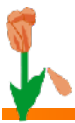
Bis dahin verbleibe ich mit lieben Grüßen an alle Betroffenen und deren Angehörige.

Artikel von  
**Hans-Peter Schilling**



Foto © HaPe Schilling - Bonn





# Schuppenflechte

## Psoriasis hat viele Facetten

**Gut behandelbar - aber nicht heilbar**

Eine nicht ansteckende, chronisch-entzündliche Hauterkrankung, bei der das Immunsystem zu viele Botenstoffe produziert und an die Zellen weiter leitet mit der Anregung, sich zu vermehren und anzuhäufen. Dieser Vorgang führt letztlich zu den charakteristischen, entzündeten Hautveränderungen (Plaques). Die geröteten und schuppigen Hautstellen können jucken und schmerzhaft sein.

Oftmals erkrankt nicht nur die Haut. Es ist eine chronische Entzündung im Körper, die unter anderem zu weiteren Begleiterkrankungen führen kann.

Menschen mit Schuppenflechte haben ein erhöhtes Risiko, weitere Erkrankungen wie Diabetes, Bluthochdruck, Psoriasis-Arthritis (Gelenke) oder auch Depressionen zu entwickeln.

Es lohnt sich also nicht, in falsche Scham oder Stillschweigen zu hüllen, denn in jedem Fall sollte ein Facharzt (Dermatologe) konsultiert werden.

Auch wenn die Psoriasis nicht heilbar ist, so ist doch die gute Nachricht, dass die Hautveränderungen und Beschwerden durch moderne Behandlungsmöglichkeiten beispielsweise Biologika, oft verbessert werden können. In manchen Fällen können diese sogar soweit unterdrückt werden, dass man kaum noch etwas bemerkt oder davon sieht. Es gibt sogar Fälle, bei denen der Plaques vollständig verschwunden ist.

Laut Weltgesundheitsorganisation „WHO“ finden viele der betroffenen Patienten mit Psoriasis statistisch erst nach sechs bis zehn Jahren einen entsprechenden Dermatologen, der sie nicht nur mit Salben und äußeren Heilmitteln behandelt, sondern auch mit adäquaten „Biologika“. In Deutschland setzt nur jede dritte Hautarzt diese Systemtherapien ein. Der Leidensweg kann also sehr langatmig sein. Heute gibt es aber derart innovative Medikamente (Biologika), die gezielt bestimmte körpereigene Botenstoffe hemmen, die für die Entzündung bei Schuppenflechte mit verantwortlich sind.

Was aber genau ist die Psoriasis und wie ist sie rein äußerlich erkennbar? Sie wird in verschiedene Arten unterteilt - je nach Aussehen, nach Ort des Auftretens oder Alter der Person. Die Erkrankung kann an allen Körperstellen auftreten. Die gewöhnliche Schuppenflechte (*P. vulgaris*) tritt zumeist an den Ellbogen auf und zeigt sich durch kräftig rote Hautstellen im knöchernen Bereich. Am äußeren Armbein sieht sie eher wie brüchig-trockene Haut aus und je nach

Häufigkeit des Kratzens werden die Stellen rot.

Es gibt sie aber auch auf der Kopfhaut (*P. capitis*), wo man sie meist nur unter der Haardecke findet. Wenn sie den Weg über die Haaransätze hinaus findet, wird sie an Stirn oder im Nackenbereich unschön auffällig.

An Innenflächen der Hände oder Fußsohlen (*P. plantaris*) wird sie ebenso häufig vorgefunden. Dort ist sie sehr hartnäckig und spricht nicht auf jede Behandlung an.

Die Psoriasis guttata, die sich durch auffällig gerötete Hautstellen in 10-Cent-Größe am ganzen Rumpf zeigt, ist die am häufigsten vorkommende Form der Schuppenflechte.

Die Symptome sind für die betroffenen Menschen fürchterlich: Juckreiz, Brennen sowie teils verbunden mit Schmerzen!

Insgesamt kennt man bisher rund ein bis zwei Dutzend Typen des Krankheitsbildes, welches sich in unseren Körpern manifestiert hat, obwohl die Symptome schon seit rund 2000 Jahren bekannt sind.

Von Seiten der Wissenschaft wurden in den letzten Jahren großangelegte Forschungsstudien inszeniert, um diesbezüglich das körperinterne Verhalten der Zellen explizit zu untersuchen.

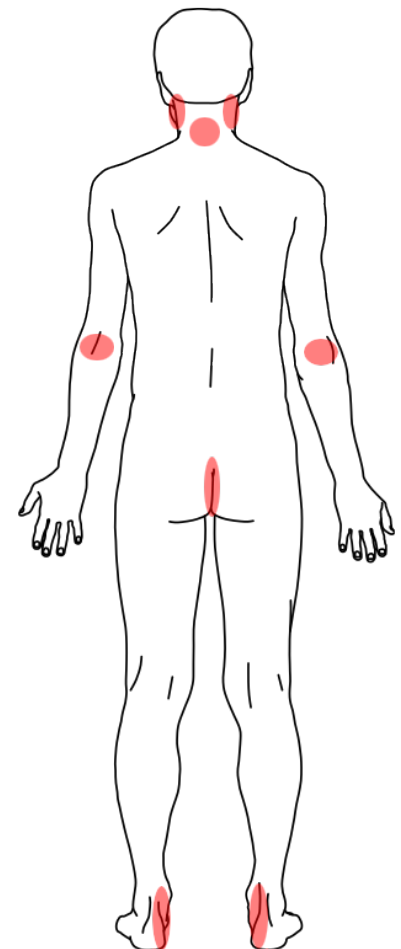
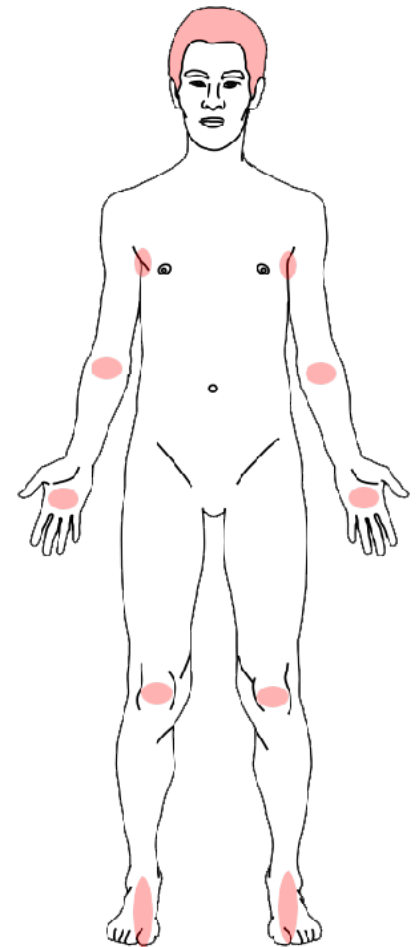
Umfangreiche Studienergebnisse liegen derzeit noch nicht vor, doch allgemein glauben Forscher, dass es Zusammenhänge mit dem Immunsystem gibt.

Zellteilung ist das „Kernwort“:

Bei gesunder Haut erneuern sich die Zellen etwa alle vier Wochen. Bei der Psoriasis ist die Zellteilung so stark beschleunigt, dass die Zellen der Oberhaut in wenigen Tagen die äußerste Hautschicht erreichen. Krankhaftes Schuppen entsteht durch eine Verhornungsstörung der Haut.

Wissenschaftler stellten bereits fest, dass bestimmte immunologische Botenstoffe, genannt Zytokine, in der psoriatischen Haut in erhöhtem Maße vorkommen.

Psoriasis ist, wie die Mediziner es beschreiben, eine entzündliche systemische Erkrankung.



# unliebsamer Begleiter

Das bedeutet: Auch wenn primär die Haut betroffen ist, spielt sich die Erkrankung im gesamten Körper ab. Die Fehlsteuerung des Immunsystems wirkt sich auch auf andere Organe oder die Gelenke aus. Die Psoriasis ist in fast 85 % der Fälle mit physischen oder psychischen Begleiterkrankungen verbunden. Krankheitsbilder, die parallel verlaufen und deutlich erkennbar sind. Doch auch die Augen oder der Darm können vom Entzündungsprozess in Mitleidenschaft gezogen werden.

Es gibt in medizinischen Kreisen sogar die These, dass eine Schwangerschaft die pustulöse Form der Psoriasis auslösen kann. Auch bei Krebspatienten kann vor, während oder nach einer Tumorbehandlung eine beliebige Form der Psoriasis begleitend zum aktuellen Krankheitsbild auftreten.

Genetische Veranlagung alleine löst noch keine Psoriasis aus. Ebenso die immunologischen Vorgänge im Alleingang nicht. Es zeigte sich bereits ein Zusammenhang zwischen der Psoriasis und Rauchen, Alkoholkonsum, emotionalem Stress, Übergewicht und klimatischen Einflüssen. Betrachtet man das Vorkommen der Psoriasis an der Weltbevölkerung, so fällt auf, dass es Parallelen gibt in Bezug auf Häufigkeit der

Erkrankung, der geografischen Lage des Heimatortes und der ethnischen Zugehörigkeit gibt.

Ebenso bemerkenswert zeigt sich die Tatsache, dass die Zahl der Betroffenen in unserer hiesigen Bevölkerungszone etwa 2% anzeigt, dagegen in nördlicheren Ländern deutlich mehr. Der Einfluss der geringen Intensität der Sonnenstrahlen in diesen Regionen wird derzeit als negativer Triggerfaktor zum schleichend eintretenden Bild der Schuppenflechte erforscht.

Biologika kommen im Allgemeinen nur bei mittelschwerer bis schwerer Psoriasis und Psoriasis-Arthritis zum Einsatz, wenn andere Behandlungen nicht erfolgreich waren oder nicht vertragen wurden.

Biologika werden als Injektion unter die Haut (subkutan) oder als Infusion verabreicht, weil die Eiweißstoffe bei normaler Einnahme durch den Mund von der Magensäure zerstört würden. Ihre Wirkung setzt in der Regel relativ rasch ein; bei der Verabreichung per Infusion schon innerhalb von ein bis zwei Wochen, bei der Injektion nach zwei bis vier Wochen.

(w.a.b.)



Fotos: © (1) noskimproblems.com & (2) healihh.com

## Vielen Dank

## Nächstes Wiedersehen



### TULPE-Treffen 2020 in Münster

Als Termin für das bevorstehende Jubiläumstreffen in Münster ist das Zeitfenster vom **11.-14.06.2020** fixiert worden.

Für die Feier und Unterkunft ist auch im kommenden Jahr das Gästehaus der **Johanniter-Akademie** vorgesehen.

Einladungen hierzu werden im nächsten Spätwinter (Anfang 2020) an die Mitglieder der TULPE-Selbsthilfegruppe versendet.

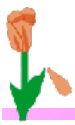
Reservieren Sie die Daten für unser nächstes Wiedersehen in Münster schon jetzt in Ihrem Kalender.

Zur Jubiläumsfeier wird es gewohnheitsmäßig einige Highlights geben, die man aus den alljährlichen Treffen nicht kennt. Freuen Sie sich also auf die wunderschöne Studentenstadt Münster, in der Fahrräder „Vorfahrt vor Autos“ haben.



Foto © Doris Frensel - tulpe-archiv

schnappt ...



## Johanniter-Gästehaus in Münster

22. TULPE-Treffen - vom 20.06.-23.06.2019

Zwanzig Teilnehmer aus den Mitgliederreihen der Selbsthilfegruppe trafen sich im Juni des Jahres in Münster, um organisierte Vorträge aus der Epithetik, der HNO- und MKG-Medizin anzuhören und darüber zu diskutieren. Die abschließende obligatorische Jahreshauptversammlung war Kernstück des Treffens.

Am Donnerstag, dem Anreisetag aller Teilnehmer, trafen wir uns nach dem gemeinsamen Abendessen zu einem gemütlichen Beisammensein und zu einem Gedankenaustausch in der Bar des Johanniter-Gästehauses, das in diesem Jahr den Rahmen für unsere Jahrestagung bildete.

Im Vordergrund dieses Beisammenseins stand das Kennenlernen der in diesem Jahr anwesenden neuen Mitglieder, den Eheleuten Obergruber und Lakotta.

Der Freitag war von drei sehr interessanten Vorträgen geprägt. Zum Tagesbeginn begrüßte Doris Frensel die eingetroffenen Mitglieder und gab Grüße von Karin Pohland weiter, die leider erkrankt ist und an unserem Treffen daher nicht teilnehmen konnte.

Danach begrüßt sie auch unsere „Neulinge“, die Eheleute Ursula und Horst Obergruber, die Eheleute Ingrid und Klaus Lakotta, sowie zwei unserer Referenten, Frau Anja Walkötter, Fachklinik Hornheide, und Herrn Dr. Beule, UK Münster.

Sie weist weiter auf die Tagungsmappe hin, welche die Reisekostenabrechnung beinhaltet sowie eine Bestätigung zur Fotoerlaubnis für die Veröffentlichung von Bildern von unserer Tagung.

Den ersten Vortrag hielt Frau Anja Walkötter, Epithetikerin in der Fachklinik Hornheide in Münster. Ihr Vortrag: „Epithesen-Behandlung heute“ wurde von ihr sehr anschaulich mit interessanten Bildern unterlegt, die bewiesen, dass es auch in der epithetischen Versorgung von Patienten immer wieder zu Verbesserungen zum Wohle der Patienten kommt.

Im Anschluss an den Vortrag stellt unsere erste Vorsitzende Doris Frensel fest, dass es eine recht große Anzahl von Menschen gibt, die Gesichtsdefekte haben, und die alle Teil unseres Vereins sein könnten. Solche erkennbaren Defekte halten aber sehr viele Betroffene davon ab, einem Verein (Selbsthilfegruppe) beizutreten.

Den zweiten Vortrag des Tages hält Dr. Rühl. Herr Dr. Rühl war bisher Arzt

in der Fachklinik Hornheide und sehr eng mit dem verstorbenen Prof. Dr. Martin Klein befreundet.

Er hat sich nun entschieden, wieder in seine Heimat Oldenburg zurück zu kehren.

Sein Vortrag lautet: „Behandlung von Kopf-Hals-Tumore aus der Sicht der MKG“.

Im Rahmen dieses Vortrags entwickelt sich eine rege Diskussion über Krankheitsbilder und die Behandlung der Patienten. Insbesondere wird über die Zusammenarbeit zwischen zertifizierten Krankenhäusern und den Selbsthilfegruppen gesprochen, die in vielen Bereichen sehr verbesserungsfähig sind.

Den dritten und letzten Vortrag hielt Herr Dr. Beule vom Uniklinikum Münster.

Sein Vortrag stand unter dem Titel: „Behandlung von Kopf-Hals-Tumore aus der Sicht der HNO“.

Herr Dr. Beule wohnte unseren Vorträgen den ganzen Tag bei und auch er zeigte mit anschaulichen Bildern die Entwicklung im Bereich der Kopf-Hals-Tumore.

Auch er hält die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern für eminent wichtig, aber ebenfalls noch für verbesserungswürdig.

Unsere erste Vorsitzende bedankte sich mit einem Präsent bei den drei Referenten und wünschte ihnen alles Gute.

Nach dem Abendessen versammelten sich die Mitglieder in der Bar des Johanniter-Gästehauses zu einem gemütlichen Beisammensein mit vielen interessanten Gesprächen.

Der Samstag stand auch in diesem Jahr wieder ganz im Zeichen der für unseren Verein jährlich notwendigen Jahreshauptversammlung.

Doris Frensel als Vorsitzende begrüßte die anwesenden Teilnehmer zu dieser Versammlung. Zu Beginn der Sitzung erinnert sie an zwei Todesfälle, nämlich an Prof. Dr. Martin Klein, im Dezember 2018 verstorben, sowie an Wolfgang Henseler, der im April 2019 verstorben ist.

Die Sitzungsteilnehmer haben sich zu Ehren der Verstorbenen von ihren

Sitzen zu einer Schweigeminute erhoben.

Der Tätigkeitsbericht für 2018 wurde von Doris Frensel erläutert. Im Rahmen ihres Vortrages geht sie auf die verschiedenen Aktivitäten im Laufe 2018 nochmals kurz ein. Der Tätigkeitsbericht ist Bestand des Protokolls der JHV.

Der Kassenbericht 2018 wurde von unserer Kassiererin Hannelore Hornig abgegeben. Sie spricht von einem regelgemäßen Entwicklungsstand bei den Finanzen, wobei sich unser Kassenbestand zum Ende 2018 sehr geringfügig reduziert hat.

Was die Mitgliederzahl unseres Vereins betrifft, spricht sie nunmehr von einer Erhöhung der Mitgliederzahl zum Jahresende 2018 gegenüber dem Vorjahr.

Der Bericht der Kassenprüferin Dagmar Dorn-Busch zeugte von einer einwandfreien Kassenführung unserer Kassiererin. Es gab keinerlei Beanstandungen, die Kassenprüferin bedankte sich bei Hannelore Hornig für die gute Arbeit.

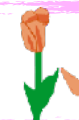
Dem entsprechend wurde die Kassiererin auch einstimmig bei Enthaltung der eigenen Stimme entlastet. Auch dem Vorstand wurde einstimmig Entlastung erteilt, bei Enthaltung der Vorstandsmitglieder.

Im Anschluss werden die Mitglieder von Indra Zahner mittels Internet-Konferenz über den von ihr neu aufgebauten Facebook-Auftritt informiert.

Nach der Abwicklung der Sitzungspunkte schloss die Vorsitzende Doris Frensel die Jahreshauptversammlung.

Am Nachmittag brachte uns eine sehr kompetente Stadtführerin die schöne Stadt Münster näher. Bei einem Rundgang durch die Innenstadt Münsters waren die Teilnehmer um viele neue interessante Informationen reicher. Abschluss dieses Stadtrundganges bildete eine Kaffeetafel für alle Beteiligten.

Einige Teilnehmer des Jahrestreffens mussten sich aus privaten Gründen nach der Stadtführung verabschieden.





Am Abend saßen die noch anwesenden Mitglieder des Vereins gemütlich beisammen und ließen die gesamte Veranstaltung nochmals Revue passieren.

Die Meinung der Teilnehmer war Doris Frensel wichtig. In einer Info-Runde wurde erwähnt, dass aufgrund der sehr angenehmen Atmosphäre eigentlich das nächste Treffen wieder in Münster stattfinden könnte.

Von Mitgliedern der SHG wurde erwähnt, dass das Bildmaterial bei den Vorträgen etwas heftig gewesen sei.

Als Themen für das nächste Jahr werden die Psychoonkologie und eine Sozialberatung, Bewältigungshilfen und Skopingstrategien ange-rissen.

Alfred Behlau spricht den neuen Facebook-Auftritt von uns an und bittet um zügige Lieferung der Kurz-informationen an Indra Zahner.

Im Rahmen dieser Zusammenkunft wird auch der Termin für 2020 festgelegt.

Das nächste Jahrestreffen findet in der Zeit vom 11.6.2020 bis 14.6.2020, wenn möglich in Münster, statt.

Das Ehepaar Lakotta betont, dass sie sich in unserer Gruppe gut aufgehoben fühlten, sie waren etwas skeptisch vor dem Treffen.

Doris Frensel spricht von einem harmonischen Treffen bei einer größeren Familie wie im letzten Jahr, die Unterkunft ist sehr akzeptabel und die Verpflegung ist gut.

Sie betont, dass im nächsten Jahr ein Vortrag über Palliativmedizin beinhaltet sein sollte.

Vielleicht ist im nächsten Jahr die TULPE-Familie wieder etwas größer.

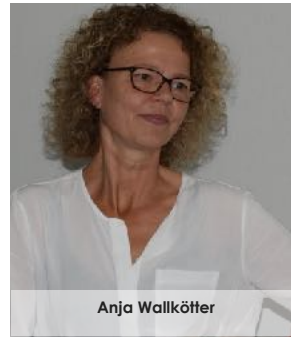
Mit einem Abschlusslied wird das diesjährige Jahrestreffen offiziell beendet.

Nach dem Sonntagsfrühstück und der allgemeinen Verabschiedung haben sich alle TULPE-Mitglieder bereit gemacht zum Aufbruch in ihre jeweiligen Heimatregionen.

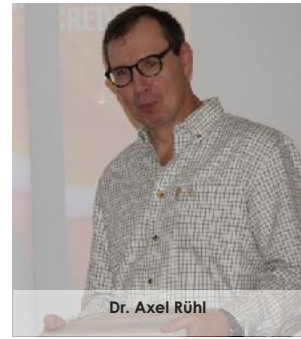
Artikel von  
Klaus Elfner  
Schriftführer



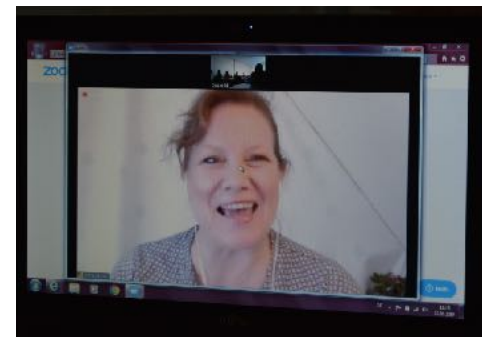
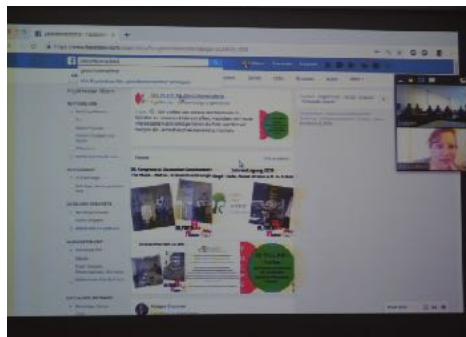
Dr. Achim Beule



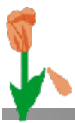
Anja Walkkötter



Dr. Axel Rühl



alle Fotos © Wolf-Achim Busch - tulpe-archiv



# Eine Lebensdirektive

## Hauptsache „aktiv“

so kann „Leben“ auch (trotz/nach Krebs) sehr schön sein

„Man kann sicherlich für den Rest seines Lebens im Kämmerlein heulen ...“, meint Wolf-Achim Busch, der dem eigenen Schicksalsverlauf lieber den Stempel mit persönlicher Note aufdrücken möchte. „Doch was soll es einbringen“, stellt er fragend in den Raum ...

Ein letztes Abbild mit erkrankter Nase und in dem Bewusstsein, dass diese bald entfernt wird, verliert er nicht den Mut, dass das Leben danach in anderer Form weiter gehen wird.



Dagmar & Wolf-Achim Busch

Nachdem die Zeit der Operationen und der Regeneration des Gesichts überstanden war, widmete er sich trotz anfänglicher Fatigue möglichst nur noch den schönen Dingen zu, die für ihn das Lebensbalsam bedeuten. Dazu gehört insbesondere der Tierschutz.

„Wenn Körper und Geist im Einklang sind und das Gleiche mögen, dann fühle ich mich gesund“, bezeichnet er seinen Zustand aus heutiger Sicht.

Doch das ist nicht alleine der Grund für seine Aktivitäten. Wenn man erfolgreich etwas Gutes tut, schüttet der Körper Glückshormone aus, die für den eigenen Organismus wiederum sehr wohltuend und gesund sind.

Zweimal jährlich startet er zusammen mit seiner Frau (Dagmar) jeweils eine B12-Kur, ergänzend danach ein D3-Additiv. Vitamin B12 ist zuständig im Körper für das Zellwachstum, die Zellteilung und sogar für den Abtransport der verbrauchten Zellen. Haus- oder Fachärzte können hierüber detailliert beraten. Das B12-Präparat gibt es in jeder Apotheke, muss allerdings (grünes Rezept) aus eigener Tasche bezahlt werden.

Vitamin D3 ist eigentlich das sogenannte „Sonnen-Vitamin“, welches man zumeist in Kombination mit K2 einnehmen sollte (bitte ebenfalls den persönlichen Arzt befragen). Es dient nicht nur zum Knochenerhalt im Alter, sondern setzt sich zugleich als Rezeptoren an vielen weiteren Organen ab und kann sogar Krebs aufhalten und verhindern.

Zitat (Prof. Jörg Spitz): „Krebs mag keine Sonne - und auch kein D3“ ... (siehe Buch-Veröffentlichung).

Mit empfehlendem Blick erzählt das TULPE-Mitglied über seine leichten körperlichen Anstrengungen bei der Verrichtung der Tierschutzarbeit. Vor den 14-tägigen Besuchen in sechs Seniorenheimen an fünf aufeinander folgenden Tagen zusammen mit Hunden des Dürener Tierheims gibt es jeweils einen kleinen, erträglichen

Dauerlauf ... (das Gassigehen / Gassilaufen - fürs kleine Hundegeschäftchen)!

Alle diese Verhaltenszutaten, dazu gehört auch die Bewegung durch den kleinen Lauf mit den Tieren, sind begünstigende Eigenschaften für die Stoffwechsel-Förderung im Körper. Gesund und hilfreich für Menschen mit Diabetes und Menschen mit Krebserkrankungen (Zellmutation).

Zur Verarbeitung seiner eigenen unerwarteten Krebserkrankung hat er sich mental eine neue, eigene Lebensphilosophie erarbeitet, mit der er seinen Lebensalltag „relativ normal“ bewältigt.

Die größten Probleme gibt es für den Nasen-Epithesenträger nur während der kalten Wintermonate (wenn die Außentemperatur nicht mehr als +12 bis +10 Grad Celsius hergibt), denn dann wird das Atmen für ihn schwer bis nahezu unerträglich. Heftiger Kopfschmerz entsteht beim Einatmen, der vergleichbar ist, wenn man ein „Eis“ im Sommer zu schnell verschluckt. Hier kann begleitend ein heftiger Kopfschmerz entstehen, weil man zu große Kältestücke durch den Hals entlang der Nervenbahnen zum Bauchraum transportiert.

„Jeder Atemzug während des Winters im Außenbereich fühlt sich so an, wenn ich diese kalten Temperaturen einatme“, sagt Wolf-Achim Busch und verweist auf die Situationen in den Sommermonaten, in denen er dieses Problem einfach nicht hat.

In den Wintermonaten vor Besuchsantritt in den Seniorenheimen läuft deshalb Dagmar, seine Ehefrau, mit den Hunden draußen zum Gassigehen umher, während der Sommermonate übernimmt er diese Outdoor-Aktivität lieber selbst.



Im Seniorenheim informiert sich W.-A. Busch bereits im Vorfeld über den Gesundheitszustand und die Handlungsmöglichkeit eines jeden Patienten, bevor er Interaktion mit der betroffenen Person ausübt.

Messe- und Infostände für den Tierschutzverein organisiert der heute 58-jährige lieber selbst. „Das gibt mir die fehlende Schubkraft zurück, die ich daheim nicht bekommen kann“, erzählt das TULPE-Mitglied mit gefestigter Haltung.





Langeweile kennt er wohl nicht, denn genauso entschlossen hat er spannende Jobs und Aufgaben an den Nagel gehangen:

Als Kameramann und Cutter war er rund ein Jahrzehnt für ein Studio eines TV-Lernsenders in Mainz und Trier tätig. Darüber hinaus zugleich für einen lokalen Radiosender in seiner Heimatstadt. Bei der Landesmedienanstalt ist er als eigenständiger Produzent eingetragen und besitzt daher alle notwendigen Lizenzen für den Sendebetrieb.

Es ist mir zuviel geworden, deshalb habe ich mich im Tierschutz zurück gezogen und nahezu alle weiteren Funktionen und Aufgaben darüber hinaus eingestellt“, lächelt er mit Zufriedenheit im Gesicht.



Foto: © privat @ tulpe-archiv

„Die letzten 45 Minuten vor Sendebeginn sind Stress pur, wenn neueste Beiträge oder Zuspätkommer noch nicht fertig sind oder noch mit Kommentaren besprochen werden müssen.“

Seinem Munde nach haben die Tierschutzaufgaben keine mindere Bedeutung für ihn, gönnen ihm aber deutlich mehr Ruhe und Gelassenheit.

„Das kommt meiner Gesundheit zugute und die Denkweise, wie auch der Umgang mit dem eigenen Körper würde ich jedem anderen anderen TULPE-Mitglied - insbesondere Betroffenen - empfehlen.“

Eustress in Maßen sieht Wolf-Achim Busch als gesund an. Es löst Glückshormone aus (Serotonin), was sich sogar positiv auf die Gesundheit auswirkt. Dem Distress hingegen versucht er vehement entgegen zu wirken.

Es ist unglaublich wichtig, ein klar definiertes Hobby und Beschäftigung überhaupt zu haben. Langeweile kann sonst für den Körper auch „Dis“-Stress bedeuten. Menschen mit Berufstätigkeit haben es hier teilweise „leichter“ als Rentner oder Pensionäre.

Routine-Aufgaben im Haushalt sind „ok“, wenn man sie nicht ausschließlich macht. Ein guter familiärer Zusammenhalt ist von besonderer Wichtigkeit. Dabei genügt es notfalls, wenn man nur eine Person als „vertraute“ zählt.

Drei Ansichten erklärt er, die er seit seiner Erkrankung aus eigenem Willen maßgeblich veränderte:

1. Er möchte ein selbst organisiertes und strukturiertes Leben weiter führen, mitsamt geordnetem Tagesablauf. Die Tierschutzaufgaben sind dabei als Alternative zum Beruf selbst frei auserwählt.

2. Gerne werden Patienten mit Krebs nach erfolgreicher Behandlung mit Antidepressiva weiter behandelt. Wolf-Achim Busch lehnt diese Behandlungsform für sich strikt ab.

„Wenn ich zur üblichen Fatigue auch noch zusätzliche Dämpfer oder müdigkeitserzeugende Präparate einwerfe, dann muss ich ja doppelt so arg um meine Konzentration kämpfen“, moniert der Pillenkritiker, der jedes Medikament vor Einnahme genauestens über Nutzen und Wirksamkeit hinterfragt.

3. Um Gesichtszüge dauerhaft zu erhalten, ist die aktive Eigenhilfe gefragt. Wer Epithesenträger geworden ist, dem bleibt der regelmäßige Gang zur Logopädiepraxis kaum erspart. Wenn das *kleine Lächeln* erhalten bleiben soll, geht es nicht ohne stetiges und permanentes Training der betroffenen Gesichtsmuskeln im Narbenbereich. Die Logopädiepraxis ist eben die „Mucki-Bude für das Gesicht“. Und wem ist nicht das sympathische Lächeln des eigenen Anscheins wichtig? Es dient letztlich zur Erhaltung der Kommunikationsfähigkeit und der Pflege eigener sozialer Kontakte.

Die Epithese soll sich ja nicht durch mimische Ausdrucksbewegungen im Gesicht von der Haut ablösen und wegfliegen. Das muss geübt werden. Wer aber schon über genügend Erfahrung mit seiner Epithese verfügt, der kann entsprechende Trainingsübungen auch daheim alleine durchführen.



Beratungsgespräch im Tierschutz

Zuletzt möchte Wolf-Achim Busch dem vorherigen (verstorbenen) Redaktionsbeauftragten Ernst Breitsch die Ehre erweisen, dieses Magazin von TULPE eV (heute genannt „EpiFace“) weiter zu tragen.

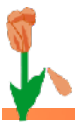
„Ernst Breitsch war ein anspruchsvoller Pionier - in sehr vielen Bereichen!“, sagt Busch ihm voller Ehrfurcht nach während er zugleich auf ein Foto des Verstorbenen blickt.

Artikel von  
Doris Frensel



Foto: © privat @ tulpe-archiv





## Schilddrüsenkrebs

Überwiegend gutartig

Die Zahl der Diagnosen steigt. Eine Operation ist jedoch oft nicht notwendig.

Wer sich die Zahlen und Grafiken anschaut, die englische und italienische Experten im Fachblatt **New England Journal of Medicine** präsentieren, der wird einen eindeutigen Schluss ziehen: Schilddrüsenkrebs nimmt eindeutig zu, weltweit sogar. In Deutschland zeigt sich ein ähnliches Bild.

Doch die Autoren weisen auch auf eine Ungereimtheit ihrer Daten hin: Obwohl die Krankheit häufiger auftritt, bleibt die Zahl der Todesfälle konstant niedrig. Die Erklärung der Experten: Es wird mit immer besseren Ultraschallgeräten und anderen Verfahren nach Veränderungen an der Schilddrüse gesucht - und wer sucht, der findet.

Von Überdiagnosen sprechen Fachleute, wenn Tumore entdeckt werden, die eigentlich zeitlebens keine Probleme bereitet und mit Sicherheit nicht zum Tode geführt hätten. Auf eine Überdiagnose folgt meist eine Übertherapie - eine unnötige Operation mit all den damit verbundenen Risiken und Ängsten.

### Ein Wort, das Angst macht

Besonders auffällig ist die Entwicklung in Südkorea. Dort bieten viele Ärzte seit 1999 im Rahmen eines Früherkennungsprogramms die Untersuchung der Schilddrüse an. In der Folge stieg Schilddrüsenkrebs zur häufigsten Krebserkrankung auf. Die Sterberate änderte sich aber nicht.

Die steigende Erkrankungszahl geht vor allem auf das Konto sogenannter papillärer Karzinome. Die verhalten sich in den meisten Fällen gutartig, wachsen in der Mehrheit langsam oder gar nicht. Metastasen treten (wenn überhaupt) überwiegend in den benachbarten Lymphknoten auf, wo sie sich operativ entfernen lassen. Doch ist das Wort Krebs erst einmal gefallen, wollen auch Patienten ohne Metastasen operiert werden.

Dabei wäre Abwarten und Kontrollieren oft die bessere Strategie. Japanische Ärzte haben bei über 2000 Patienten beides miteinander verglichen: sofortige Operation und aktive Überwachung kleiner Tumore. Binnen zehn Jahren vergrößerte sich nur bei acht Prozent der nicht operierten Patienten der Tumor um mehr als drei Millimeter. 3,8 Prozent wiesen Lymphknoten-Metastasen auf. Doch alle konnten erfolgreich

operiert werden. Die Anzahl der Todesfälle in beiden Gruppen: null.

Doch sterben in Deutschland jährlich etwa 700 Menschen an Schilddrüsenkrebs, meist an anderen Formen. Wie lassen sich diese Schicksale vermeiden, ohne unnötige Operationen in Kauf zu nehmen?

Anlass für einen Eingriff sind überwiegend vergrößerte Schilddrüsen, in denen sich Knoten gebildet haben. In der Bundesrepublik kommen diese Kröpfe besonders häufig vor, Schuld daran ist der langjährige Jodmangel. Etwa jeder dritte Deutsche hat einen oder mehrere Knoten.

### Kalt ist manchmal verdächtig

Mit einem speziellen Diagnoseverfahren, der Szintigrafie, lassen sich Knoten näher charakterisieren. Dabei sammelt sich ein jodähnlicher, radioaktiver Stoff in der Schilddrüse. Besonders stark passiert das in heißen Knoten. Der Begriff hat nichts mit der Temperatur zu tun, sondern steht für überaktive Knoten. Krebsverdächtig sind fast nur kalte Knoten, die keine Hormone produzieren.

Der emeritierte Nuklearmediziner Professor Andreas Bockisch empfiehlt aber, Knoten „nicht per Punktion zu untersuchen oder gar operativ zu entnehmen, wenn sie kleiner als ein Zentimeter und ohne konkrete Verdachtsmomente sind“. Und wenn sie größer sind, nur unter bestimmten Voraussetzungen. Etwa bei verdächtigen Anzeichen im Ultraschall oder wenn sich bei einer Folgeuntersuchung zeigt, dass der Knoten wächst.

### „Millimeterkleine Knoten operativ zu entfernen ist völlig überzogen“

Professorin Petra-Maria Schumm-Draeger ist ärztliche Direktorin des Zentrums Innere Medizin in München.

Auch für Internistin Schumm-Draeger ist entscheidend, ob ein Knoten schon lange unverändert ist oder deutlich an Größe zulegt. „Millimeterkleine Befunde näher zu diagnostizieren und zu behandeln ist völlig überzogen“. Bei einer jungen Frau mit einem einzelnen, größeren Knoten würde sie auch mal punktieren. Ansonsten genüge eine Verlaufskontrolle. Bestimmen würde sie im Zweifelsfall zudem den Blutwert

des Hormons Calcitonin, das auf sehr bösartigen Krebs hinweisen könnte.

Manchmal kommt ein Eingriff auch unabhängig von solchen Kriterien in Betracht. Etwa wenn jemand schon einmal im Halsbereich bestrahlt wurde oder ein familiäres Risiko für Schilddrüsenkrebs besteht. Bisweilen ist auch eine OP auf Verdacht angesagt: Bei der Vorstufe des zweithäufigsten Schilddrüsentumors zeigt die Biopsie oft nicht eindeutig, ob sie gutartig bleibt oder bösartig verläuft.

### Die Stimme verschonen

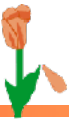
Wer sich operieren lässt, sollte ein Zentrum mit erfahrenen Ärzten aufsuchen. Schwere Komplikationen wie eine Verletzung der Nebenschilddrüse oder des Stimmlippennervs, der eine dauerhaft heisere Stimme zur Folge haben kann, kommen dort nur bei 1,5 Prozent der Eingriffe vor. Das zeigen Daten der Krankenkasse AOK. In anderen Kliniken ist die Rate fast doppelt so hoch.

Die internationale Diskussion um unnötige Diagnosen und Therapien hat viele deutsche Chirurgen umdenken lassen. Im Jahr 2007 hatten sie bei fast 100.000 Patienten die Schilddrüse ganz oder teilweise entfernt. Zehn Jahre später operierten sie so nur noch knapp 70.000 Mal.

Artikel aus

**Apotheken-Umschau**

01. Mai 2019



## Immer mit der Ruhe

*Mentalität im Vergleich*

Spanien soll das gesündeste Land der Welt sein. Das hat zumindest der *Bloomberg Healthiest Country Index* festgestellt. Eine große Rolle bei der Bewertung spielen die gute medizinische Grundversorgung und natürlich die typische Mittelmeer-Ernährung mit viel Olivenöl, Gemüse, Fisch und Nüssen. Sechs Jahre in Spanien lassen mich allerdings noch ein paar andere Faktoren vermuten.

Irgendetwas muss in der Muttermilch sein, das die Menschen dort unempfindlich für Lärm und Zeitdruck macht. Wohnungen an Verkehrs- und Nachtleben-Hotspots werden für ihr quirliges Umfeld gepriesen, die Geräuschkulisse wird einfach nicht wahrgenommen. Und wenn ein wichtiger Termin gefährlich nahe rückt, erhöht das nicht den Herzschlag, sondern nur die Frequenz des allen Lebenslagen begleitenden Spruchs „Tu tranquilo - nur die Ruhe“. Arbeitszeiten sind zwar lang, aber die Stresskurve wird regelmäßig ausbalanciert: mit ausführlichem Kollegen-Geschnatter am Kaffeeautomaten und dem typischen Dreigang-Mittagstisch.

Ach ja, das Thema Essen. Ich hatte nicht den Eindruck, das nur gesunde Sachen auf den Tisch kommen. Oder ist Olivenöl auch noch gesund, wenn damit jedes Lebensmittel dreimal frittiert wurde? Aber dafür wird stundenlang gemeinsam schnabuliert und gelacht. In großen Runden mit Kollegen, Freunden und Verwandten. Scheint der Verdauung gutzutun.

Und noch ein Wort zur Medizin: Im Gegensatz zum deutschen System fühlte ich mich dort sehr sicher vor jeglicher Überdiagnostik. Auf eigene Faust zum Facharzt - unmöglich. Und vor einer Überweisung überlegt der spanische Hausarzt lang. So lange, bis die Beschwerden meist von alleine wieder abgeklungen sind.

Artikel von

**Silke Droll**

**Apotheken-Umschau**

15. April 2019



Foto: ©silviarita @ pixabay.com



Foto: © 12019 @ pixabay.com

## Lebenswerte

*Ein Beruf, der erfüllt*

Der 1. Mai wird in vielen Ländern als Internationaler Tag der Arbeit und Arbeiterbewegung gefeiert. Unter anderem in Deutschland, Österreich, Belgien und Teilen der Schweiz ist er ein gesetzlicher Feiertag. In Deutschland gibt es den arbeitsfreien Tag schon lange. Er wurde Anfang der 1930er-Jahre eingeführt.

Guter Job! Arbeit hält die Menschen gesund, integriert sie sozial, steigert den Selbstwert. Umgekehrt macht Arbeitslosigkeit häufig krank, wie wissenschaftliche Untersuchungen zeigen. Sie fördert zum Beispiel riskantes Verhalten wie Rauchen und Alkoholkonsum.

Bis zum Mittelalter galt Arbeit als lästiges Übel. Man schaffte gerade so viel, dass man überleben konnte. An mehr als 100 Feiertagen blieb Zeit genug für die wichtigeren Dinge im Leben. Mit Martin Luther änderte sich diese Einstellung. Er prägte das neue Arbeitsethos: Nur wer etwas leistet, gilt als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft.

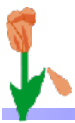
Die Traumberufe von Kindern sind seit Jahrzehnten gleich. Mädchen geben Tierärztin, Lehrerin, Ärztin und Polizistin als Berufswünsche an. Jungen möchten Polizist, Feuerwehrmann und Fußballer werden. Häufigster Ausbildungsberuf: eine Lehre im Einzelhandel.

Deutsche Arbeitnehmer haben häufig 30 Werktagen bezahlten Urlaub im Jahr - und damit sechs Wochen Freiheit vom Job. Das ist deutlich mehr als zum Beispiel in den USA, wo es keinen gesetzlich garantierten Mindesturlaub gibt. Die meisten Arbeitnehmer haben dort nur etwa 15 Tage pro Jahr frei. Ähnlich wenig Zeit für Erholung genießen werktätige Chinesen und Kanadier.

Artikel aus

**Apotheken-Umschau**

15. April 2019



# Dankeschön !

## Dank für Zuwendungen an

### Spenden

24.06.2019 Obergruber, Horst & Ursula

22.07.2019 Lakotta, Klaus & Ingrid

### Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

### Finanzbehörde:

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

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

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

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

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

### Beiträge und Spenden

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

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

jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

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

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

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

den werden.

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

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

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

Helfen Sie mit einer Spende oder Patenschaft der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe TULPE eV, den Besuch an universitären Events, Vorlesungen und aufklärenden Veranstaltungen zum Thema Krebs im Kopf-, Hals- und Mundbereich als Sponsor, den jeweiligen Mitgliedern, die als Multiplikatoren der Hilfsgruppe arbeiten, den Informationsveranstaltungen beizuwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden!

Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

### Spendenkonto

Empfänger: TULPE eV  
Bank: Sparkasse Ulm  
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09  
BIC: SOLADES1ULM  
Verwendungszweck: EpiFace-Patenschaft (Infoheft)

Die aktive Gruppe des „TULPE-Infoheftes“ bedankt sich sehr herzlich bei Ihnen und hofft, dass wir Ihnen mit unseren Beiträgen ein wenig zur Aufklärung und zum verständnisvollen Alltagsleben weiterhelfen konnten. Bitte legen Sie den Überweisungsbeleg den Steuerunterlagen bei. DANKE !







## Mitgliedsantrag / Förderbeitrag für Betroffene & Angehörige

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Selbsthilfegruppe:

### Angaben zur Person :

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

Geburtstag: \_\_\_\_\_

Straße & HsNr: \_\_\_\_\_

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

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

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

Beruf: \_\_\_\_\_

### Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

nur Förderbeitrag  nur Mitgliedschaft  beides

#### (Mitgliedschaft)

32 € jährlich = Mindestbeitrag für eine Mitgliedschaft

(zusätzlicher oder alternativer) **Förderbeitrag :**

15 €  25 €  50 €  100 €

¼-jährlich  ½-jährlich  jährlich

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

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

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

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

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Bei Kindern und Jugendlichen wird bis zur Volljährigkeit nur der halbe Beitrag fällig.

### Ich bin

Betroffener  Familienmitglied eines Betroffenen  
 Mediziner / Arzt  Epithetiker / Anaplastologe

und auf TULPE aufmerksam gemacht worden durch :

(z.B. Internet, Wartezimmer-Zeitschrift, Gespräch mit Arzt, Bekanntenkreis, andere Betroffene, Presse, etc.)

### Beiträge und Spenden

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

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich - Einzug jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

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

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

in der Rubrik:  
(Orga\*thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden. Nutzen Sie alternativ das hiesige Formular.

## Freiwillige Angaben

### Art der Erkrankung :

(z.B.: Augenkrebs, Nasenkrebs, Kiefer-/Wangenkrebs)

### Epithesenträger :

ja  bald  nein  Rekonstruktion

### Behandlungsmethode :

Operation  Bestrahlung  
 Chemotherapie  Sonstige  
im Jahrgang: \_\_\_\_\_

### Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

### Krankenkasse :

(Name, Ort)

### Versicherungsform :

gesetzlich  privat  priv. Zusatzversich.

### Datenschutz-Behandlung :

Die Selbsthilfegruppe TULPE eV setzt Sie davon in Kenntnis, dass zur Vereinfachung der Mitgliederverwaltung die Angaben der Mitglieder unter Beachtung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) gespeichert werden. Es folgt keinerlei Weitergabe an Dritte, ein Missbrauch ist somit ausgeschlossen.

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

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

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

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



**Internet**

[www.gesichtsversehrte.de](http://www.gesichtsversehrte.de)  
[www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)  
[www.t-u-l-p-e.de](http://www.t-u-l-p-e.de)

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



Foto: © shlomaster 1666816 @ pixabay.com