

SPRACHROHR



März 2018
Nr. 167
45. Jahrgang

Unser Thema ab Seite 18

Selbsthilfe – Das können wir!

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



ESKA Window® II Tracheostomaventil

Bewährtes fingerfreies Sprechen

Transparentes Design mit wechselbarem Filtersystem

- Patentierte Abhustklappe
- Einstellbares Tracheostomaventil
- Drei unterschiedliche Ausführungen
- Passend für alle gängigen Trachealkanülen und Basisplatten mit 22 mm-Ansatz

Servona GmbH

Biberweg 24-26 | 53842 Troisdorf | Germany
service@servona.de | www.servona.de
Tel. 0800 73 78 69 24

Inhalt

GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK

AOK-Qualitätsmonitor 2017	S. 04
Terminservicestellen	S. 05

MEDIZIN

PET/CT bei Kopf-Hals-Tumoren	S. 07
------------------------------------	-------

DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT

Erstmals Engagementpreis für helfende Hände verliehen	S. 10
--	-------

TITELTHEMA

Nachdenken über Patientenselbsthilfe	S. 12
„Ein tolles Team“	S. 14
„Langsam geht es wieder aufwärts“	S. 16
Neuer Beauftragter für die Öffentlichkeitsarbeit im Bundesverband	S. 18
„Was machen wir hier den ganzen Tag?“	S. 19
Ein Sprachrohr für die Selbsthilfe	S. 21
Seminare 2018	S. 23

VERBAND

Wassertherapieseminar 2017 in Soltau	S. 25
Workshop Teiloperierte	S. 25
Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017	S. 26
Seminar für Angehörige	S. 29
Aus den Landesverbänden	S. 30

BUCH- UND FILMTIPP

Rezension	S. 50
Ist das Leben nur ein Traum?	S. 52
Hereinspaziert!	S. 52

TERMINE UND WORT ZUM SCHLUSS

Termine	S. 51
Dank an Friedrich Fettlauber	S. 51

KONTAKT

Adressen, Telefonnummern	S. 53
--------------------------------	-------

Liebe Leserinnen und Leser,

das Editorial dieses Sprachrohrs möchte ich nutzen, um mich ganz persönlich bei Ihnen zu bedanken, die mich über all die Jahre bei meiner Tätigkeit im Präsidium, unabhängig der Position, unterstützt haben. Denn: Am 2. März 2018 finden Neuwahlen statt und ich werde ab diesem Zeitpunkt nicht mehr als Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferierten aktiv sein.



© B. Papayannakis

Mir liegt nicht daran, lange über die vergangenen Jahre zu schreiben. Wie ich aus Ihrer Sicht meine Arbeit ausgefüllt habe, ob gut oder schlecht, ausreichend oder ungenügend, das steht ganz allein in Ihrem Ermessen. Für mich steht jedoch fest: Ohne Ihren Einsatz, ohne den Einsatz jedes einzelnen Mitgliedes wäre es mir nicht möglich gewesen, den Bundesverband zu leiten – und das habe ich mit viel Freude und Elan, Zuversicht und auch erfolgreich getan.

Es stehen alt bewährte Aufgaben an, aber auch neue Wege sind zu beschreiben. Den Mut und die Geduld zu haben, sich gemeinsam auf den Weg zu machen, jeder mit seinen Kompetenzen, im Großen und im Kleinen, das wünsche ich Ihnen und uns allen. Bleiben Sie gesund, behalten Sie Ihren Frohsinn und bleiben Sie dem Bundesverband, den Landesverbänden, Ihrer Gruppe oder wo Sie tätig sind treu.

Meinem Nachfolger und auch dem gesamten Präsidium wünsche ich stets bereichernden Austausch, wichtigen Diskurs für den Bundesverband – und nicht Disput! Denn wie Joseph Joubert schon sagte: nicht der Sieg sollte Zweck der Diskussion sein, sondern der Gewinn.

In diesem Sinne wünsche ich mir für die Zukunft des Bundesverbandes, dass wir gemeinsam in eine Richtung schauen, in Respekt und Anerkennung des Gegenübers, unabhängig von den eigenen Befindlichkeiten und stets das Wohl der Betroffenen, der Angehörigen und der Selbsthilfe im Blick.

**Alles Gute und viel Glück wünscht Ihnen Ihr
Friedrich Wettlaufer**

Impressum

Sprachrohr

Herausgeber:
Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.
Präsident Friedrich Wettlaufer

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Friedrich Wettlaufer

Redaktion:
Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter

Mitarbeiter der Redaktion:
Thomas Becks, Erika Feyerabend, Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter,
Friedrich Wettlaufer

Anschrift der Redaktion:
Geschäftsstelle des Bundesverbandes
der Kehlkopferierten e. V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300, Fax: 0228 33889-310
E-Mail: sprachrohr@kehlkopferiert-bv.de

Titelfoto: Bernd Kasper, pixelio.de

Für das „Sprachrohr“ bestimmte Text- und Bildbeiträge bitte nur an die obige Anschrift schicken. Bei allen mit einem Textverarbeitungsprogramm am PC geschriebenen Texten bitte stets auch die entsprechende Datei mitliefern. Namentlich gekennzeichnete Artikel entsprechen nicht immer der Auffassung der Redaktion. Diese behält sich vor, eingereichte Artikel zu ändern, zu kürzen bzw. nicht zu drucken, wenn Sie den satzungsgemäßen Prinzipien des Bundesverbandes widersprechen. Das gilt ebenso für eingereichte Bilder.

Redaktionsschluss für die Ausgabe 168 ist am 26. März 2018.

Erscheinungsweise:
Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November
Auflage: 8.000
Verkaufspreis: Im Abonnement 13,00 EUR jährlich (inkl. Versandkosten), durch Mitgliedsbeitrag abgegolten

Anzeigen, Layout und Druck:
SP Medienservice · Verlag, Druck und Werbung
Ausgezeichnet mit dem
LVR-Prädikat behindertengerechtl.
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,
Tel.: 02203 98040-31, E-Mail: info@sp-medien.de

AOK-Qualitätsmonitor 2017

„Gelegenheits-Chirurgie ist nicht akzeptabel“



Foto: Michael Handelman, DRK

Die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) reagierte umgehend. Eine einfache Kausalität – vom operierenden Krankenhaus zum späteren Todesfall – aus der Interpretation von Abrechnungsdaten ableiten zu wollen und damit den Eindruck vermeidbarer Todesfälle in den Raum zu stellen, sei schlichtweg unseriös, sagte DKG Hauptgeschäftsführer Georg Baum.

Umbau in hochspezialisierte Zentren gefordert

In manchen Häusern werden laut Untersuchung selbst hochkomplexe Eingriffe nur weniger als fünfmal im Jahr vorgenommen. „Diese Form von Gelegenheitschirurgie ist nicht das, was eine Kasse akzeptieren kann“, kommentierte Martin Litsch, Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbands, das Untersuchungsergebnis. Er forderte einen konsequenten Umbau der Krankenhauslandschaft in hochspezialisierte Zentren. Der Gesetzgeber solle dafür 75 Milliarden Euro bis zum Jahr 2025 bereitstellen. Im Krankenhausstrukturgesetz (KHSG) ist dafür bislang eine Milliarde vorgesehen.

Kostenübernahme nur noch bei OP-Mindestmengen?

Litsch verwies darauf, dass die aktuellen Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) es erleichterten neue Mindestmengen aufzustellen. Das AOK-System werde künftig schlechte Ergebnisse von Operationen nicht mehr bezahlen, wenn sie in einem Haus vorgenommen würden, das Mindestmengen unterschreite, sagte Litsch.

Mindestmengen seien ein auch von den Kliniken längst anerkanntes Instrument der Qualitätssicherung, sagte Baum. Grundsätzlich verweigerten sich die Kliniken aber möglichen Vorgaben nicht, neue Mindestmengen einzuführen.

Quelle: *ärztezeitung.de*,
B. Papayannakis

Die Risiken, direkt im Zusammenhang mit einer Operation im Krankenhaus zu sterben, sind in Häusern mit geringen Fallzahlen höher als in den Kliniken, in denen die Eingriffe häufiger vorgenommen werden. Laut AOK-Qualitätsmonitor müssten knapp 600 Patienten weniger sterben, wenn ihre Krebs-OP in Häusern erfolgen würde, die eine errechnete OP-Mindestmenge erreichen.

Auf den Zusammenhang zwischen OP-Risiken und Fallzahlen haben Fachleute Ende November 2017 bei der Vorstellung des AOK-Qualitätsmonitors verwiesen. Eine Untersuchung der Technischen Universität Berlin (TU) hat demnach ergeben, dass die Bündelung von Krebsoperationen in Krankenhäusern allein bei Eingriffen aufgrund von Darmkrebs, Blasenkrebs, Speiseröhrenkrebs, Bauchspeicheldrüsen- und Lungenkrebs knapp 600 Menschen weniger sterben müssten, wenn sie in Häusern operiert würden, die eine von der TU errechnete Mindestmenge überschritten.

Terminservicestellen

Ärger um Erreichbarkeit

Die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Ingrid Fischbach (CDU), hat die Terminservicestellen der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) wegen schlechter Erreichbarkeit kritisiert. Bei Testanrufen seien sieben Stellen bei zwei von drei Testanrufen während ihrer Öffnungszeiten nicht erreichbar gewesen, teilte die Beauftragte heute in Berlin mit. Seit Anfang 2016 sind die KVen gesetzlich verpflichtet, Facharzttermine zu vermitteln, wenn die Patienten selbst keinen Arzttermin bekommen können.

Bei den Testanrufen, die Fischbach selbst als „nicht repräsentativ“ bezeichnete, sei entweder sofort eine Bandansage angesprochen, dass alle Leitungen besetzt seien (KV Westfalen-Lippe) oder die Verbindung sei sogar in der Warteschleife beendet worden, bevor ein Kontakt entstand (KV Berlin, KV Sachsen-Anhalt, KV Thüringen, KV Nordrhein, KV Hessen, KV Bremen). Fischbach erklärte, die Testanrufe seien durchgeführt worden, nachdem sie verstärkt Beschwerden von Patienten erhalten habe.

Brief an die KVen

Die Patientenbeauftragte betonte zudem, sie habe die jeweiligen Kassenärztlichen Vereinigungen in einem Schreiben aufgefordert, ihr Konzept „sofort zu überarbeiten, sodass die Patienten tatsächlich einen Nutzen davon haben.“ Der Wille des Gesetzgebers auf eine zeitnahe Psychotherapeuten- oder Facharzttermin-Vermittlung müsse umgehend überall umgesetzt werden, sagte sie.

„Grundsätzlich müsse jedoch die allgemeine und regional sehr unterschiedliche Nachfrage berücksichtigt werden.“

Die betroffenen Kassenärztlichen Vereinigungen reagierten auf Nachfrage des *Deutschen Ärzteblattes (DÄ)* teils mit Unverständnis, kündigten aber auch Überprüfungen und Verbesserungen an. Die KV Thüringen nehme den Brief der Patientenbeauftragten zum Anlass, die Arbeit der Terminservicestelle zu überprüfen, erklärte ein Sprecher dem DÄ. Die Einschätzung der Patientenbeauftragten, es könne „nicht von einem Service in der Terminvermittlung gesprochen werden“, teile man aber nicht.



Foto: Laurence Chaperon

Ingrid Fischbach

Wille des Gesetzgebers umgesetzt

Vielmehr sei allen anfragenden Patienten wie vorgeschrieben ein Termin innerhalb von vier Wochen bei einem ambulant tätigen Arzt und Psychotherapeuten vermittelt worden. „Der Wille des Gesetzgebers wird somit in vollem Umfang umgesetzt“, erklärte der KV-Sprecher. Er betonte zugleich, dass auch die KV Beschwerden von Patienten zur Erreichbarkeit des Telefonservices erreicht hätten. „Die allermeisten zeigen dafür jedoch Verständnis, weil sie sich dessen bewusst sind, dass sie nicht als einzige anrufen“, so der Sprecher.

Die KV Nordrhein verwies darauf, dass generelle Probleme bei der Erreichbarkeit nicht festgestellt worden seien. Grundsätzlich müsse jedoch die allgemeine und regional sehr unterschiedliche Nachfrage berücksichtigt werden. Wie ein Sprecher der KV betonte, habe sich sowohl die Zahl der erfolgreich vermittelten Facharzttermine als auch die Zahl der Anrufer zuletzt deutlich erhöht. Künftig solle die Terminvergabe „noch

stärker IT-gestützt ablaufen“. Man wolle „unseren Mitgliedern, und perspektivisch auch den Patienten in Nordrhein, eine selbstständige Termin-Suche, -Vergabe und -Pfleger online ermöglichen“, erklärte der Sprecher.

E-Mail mit Rückrufbitte in Bremen möglich

Die KV Bremen teilte auf Anfrage mit, 92 Prozent aller Anrufer erreichten bereits beim ersten Versuch eine Mitarbeiterin der Terminservicestelle. „Insofern möchten wir das Ergebnis der Stichprobenprüfung relativieren“, so ein Sprecher. Gleichwohl nehme man die Veröffentlichung zum Anlass, die Servicequalität für die „acht Prozent glückloser Anrufer“ zu verbessern. „Künftig können Patienten per E-Mail eine Rückrufbitte an die Terminservicestelle der KV Bremen übermitteln“, erklärte der KV-Sprecher.

Die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt wies darauf hin, dass anhand der Ergebnisse der Patientenbeauftragten keine genaue Analyse möglich gewesen sei. „Vermutlich kam es zu vermehrten gleichzeitigen Anrufen, wobei die vier Mitarbeiterinnen in der Terminservicestelle schon mit Patienten telefonierten und die Kapazität der Telefonanlage möglicherweise erschöpft war“, erklärte ein Sprecher der KV. Das sei erfahrungsgemäß „eher untypisch“. Er versprach, man wolle der Thematik weiter nachgehen und beobachten sowie gegebenenfalls qualitätssichernde Maßnahmen ergreifen.

Künftig solle die Terminvergabe „noch stärker IT-gestützt ablaufen.“

Aus der KV Hessen hieß es, es sei nicht einfach, auf eine Umfrage oder deren Ergebnisse zu antworten, die vom Urheber selbst als „nicht repräsentativ“ eingeschätzt werde. Wie ein Sprecher erklärte habe es im Dezember bei der Terminservicestelle durch längerfristige Krankheitsfälle teilweise eine „nicht immer optimale Erreichbarkeit“ gegeben. Die KV kündigte an, daran arbeiten zu wollen, unter anderem seien Neueinstellung beim Personal geplant.

Die KV Westfalen-Lippe (KVWL) erklärte, es könne zwar vorkommen, dass zu Stoßzeiten alle Leitungen besetzt seien. Die allgemeine Erreichbarkeit der Terminservicestelle mit den zehn Mitarbeitern sei aber gut, es seien keine größeren Probleme bei der Erreichbarkeit der Terminservicestelle bekannt, sagte ein

KVWL-Sprecher. Er übte aber auch deutliche Kritik an der Telefonaktion der Patientenbeauftragten. Es sei „nicht redlich“, aus einer nicht repräsentativen Stichprobe von Testanrufen zu folgern, dass die Terminservicestelle der KVWL kaum erreichbar sei, so der Sprecher.

Oft fehlt Inanspruchnahmerecht

Burkhard Ruppert, stellvertretender Vorsitzender der KV Berlin, machte deutlich, dass alle berechtigten Vermittlungswünsche der Berliner Patienten an Facharztpraxen fristgerecht bearbeitet werden. Allerdings hätten mehr als die Hälfte der Anrufer laut Vorgaben des Gesetzgebers keinen berechtigten Anspruch auf die Vermittlung eines Facharzttermins.

„Unsere Mitarbeiter müssen zum Beispiel viele Patienten darauf hinweisen, dass diesen zur Vermittlung eines Facharzttermins der Überweisungsschein des Hausarztes fehlt“, erläuterte er. Dies könne dazu führen, dass zu Spitzenzeiten alle Leitungen besetzt seien oder die Verbindung in der Warteschleife auf Grund des hohen Anrufaufkommens auch mal abreißen könne. „Im Einzelfall kann es zu Einschränkungen in der Erreichbarkeit kommen, allerdings sollte daraus nicht gleich geschlossen werden, dass die Terminservicestelle der KV Berlin insgesamt schlecht erreichbar ist“, so Ruppert.

Appell an die Kassen

Der KV-Berlin-Vize betonte zudem, die KV habe die Erreichbarkeit der Terminservicestelle zum 1. November 2017 von fünf auf sechs Stunden täglich erhöht. Darüber hinaus sei die Erreichbarkeit durch eine Erweiterung der Telefonanlage verbessert worden. Ruppert appellierte an die Krankenkassen, durch gezielte Patienteninformationen dazu beizutragen, die Erreichbarkeit der Terminservicestelle für berechtigte Vermittlungsanliegen nachhaltig zu verbessern. Im vergangenen Jahr sind die Terminservicestellen deutlich stärker nachgefragt worden als 2016. Nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung von gestern waren bisher Termine bei Fachärzten wie Neurologen, Radiologen, Kardiologen und Gastroenterologen besonders angefragt. Seit dem Start der Vermittlung von Terminen auch in Psychotherapiepraxen im April 2017 werden diese am stärksten nachgefragt.

Quelle: may/kna/aerzteblatt.de

PET/CT bei Kopf-Hals-Tumoren

von Professor Wolfgang Mohnike, Diagnostisch Therapeutisches Zentrum (DTZ), Berlin

PET/CT Kopf-Hals nun im EBM

Bereits in den vergangenen Ausgaben des Sprachrohrs wurde über die Aufnahme der PET/CT-Leistungen (Positronenemissionstomographie + Computertomographie) bei fortgeschrittenen Kopf-Hals-Tumoren in den Katalog der kassenärztlichen Leistungen berichtet. Damit ist es gesetzlich Versicherten, die von diesem Krankheitsbild betroffen sind, nun möglich, auch im niedergelassenen Bereich unter bestimmten Bedingungen von dieser nuklearmedizinisch-radiologischen Ganzkörperdiagnostik zu profitieren. Der Gesetzgeber hat hierbei bestimmte Indikationen ausgewählt, bei denen der diagnostische Zusatzgewinn der PET/CT eindeutig ist und unter Umständen sogar invasive Eingriffe vermieden werden können.

Die PET/CT darf nun immer zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) durchgeführt werden, wenn entschieden werden soll, ob Halslymphknoten entfernt werden müssen (sog. neck dissection). Dies trifft zum einen auf Patienten zu, bei denen ein Kopf-Hals-Tumor sicher diagnostiziert wurde. Zum anderen profitieren hiervon auch Betroffene, die an einem sogenannten CUP-Syndrom erkrankt sind – also einer Krebserkrankung, bei der eine Metastasierung festgestellt wurde, aber der Primärtumor noch nicht identifiziert werden konnte.

Auch bei einem Verdacht auf ein Rezidiv des Kehlkopfkrebses ist die PET/CT abrechenbar. Dabei kann die Entscheidung zur Durchführung einer Gewebesenahme per Kehlkopfspiegelung (laryngoskopische Biopsie) vom Ergebnis einer PET/CT abhängig gemacht werden.

Die PET/CT darf nun immer zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) durchgeführt werden, wenn entschieden werden soll, ob Halslymphknoten entfernt werden müssen.

Neben dem Lungenkarzinom, Lungenrundherd und wenigen Indikationen aus der Gruppe der malignen Lymphome ist somit die PET/CT nun für ein weiteres Krankheitsbild über den EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab) abrechenbar. Der durchführende Arzt



Professor Wolfgang Mohnike

kann hierbei auf die gegebenen Gebührenpositionen 34700 bis 34703 zurückgreifen, da auf eine gesonderte EBM-Kennziffer verzichtet wurde.

Funktionsprinzip PET/CT

Das zukunftsweisende Diagnostikprinzip der PET fußt auf einer Entwicklung aus den 1950er-Jahren. Anfang der 2000er-Jahre wurden die alten PET-alone Geräte durch zunehmend modernere PET-Geräte mit CT (PET/CT-Geräte) ersetzt und damit der Weg zu einer flächendeckenden Versorgung mit dieser Hybridbildgebung geebnet.

Die PET kann mittels einer schwach radioaktiv markierten Spürsubstanz (sog. Tracer) unter Ausnutzung bestimmter biochemischer Eigenschaften kranke Zellen in der Aufnahme „aufleuchten“ lassen, weil z. B. Tumorzellen einen veränderten bzw. gesteigerten Stoffwechsel besitzen. Daher nennt man diese Diagnostikmethode auch funktionell oder morphologisch. Sie beschreibt die Art und Aggressivität von

Tumorerkrankungen und kann die Ausbreitung des Krebses im ganzen Körper sichtbar machen. Häufig kommt hierbei radioaktiv markierter Traubenzucker (18F-FDG) zum Einsatz, der den erhöhten Energiebedarf von Tumorzellen ausnutzt und so in diesem Gewebe besonders stark umgesetzt wird. Die so ebenfalls eingeschleuste radioaktive Strahlung wird durch einen speziellen Tomographen aufgenommen und in Bilddaten umgewandelt. Die Strahlenbelastung, die der Patient ausgesetzt wird, ist hierbei ausgesprochen gering. Zudem zerfällt die Substanz sehr schnell und wird rasch vom Körper ausgeschieden.

Für immer mehr Krankheitsbilder wurden und werden jedoch auch deutlich spezifischere Spürsubstanzen entwickelt, die mittels Schlüssel-Schloss-Prinzip auf bestimmte Eigenheiten des erkrankten Gewebes ansprechen. So sind unter anderem auch Krankheitsbilder darstellbar, bei denen sich der Grad der Energieaufnahme nicht vom umliegenden gesunden Gewebe unterscheiden lässt (z. B. 18F-Tyrosin für Hirntumoren).

Die aufgeschaltete CT liefert ein präzises anatomisches Abbild der Untersuchungsregion und kann die PET-Ergebnisse somit exakt verorten. Das Funktionsprinzip der CT als Schichtröntgenverfahren erlaubt dabei eine detaillierte dreidimensionale Abbildung des menschlichen Körpers. So können gesicherte Aussagen über Größe und Lage der Erkrankung getroffen werden.

Anwender der PET/CT betonen den Informationsgewinn aus der Kombination der beiden Verfahren gegenüber der jeweils einzeln verwendeten Methode. Die Fusion von Stoffwechsel- und anatomischen Informationen schließt eine diagnostische Lücke. Dies ist gerade in der modernen Krebsmedizin von unschätzbarem Vorteil und hat direkten Einfluss auf die Wahl der passenden Therapie, die schnelle und effektive Kontrolle der therapeutischen Maßnahmen und somit auch auf eine Vermeidung von Unter- und Übertherapie.

Bedeutung der PET/CT für die Diagnostik von Kopf-Hals-Karzinomen

Die meisten Areale des Kopf-Hals-Bereiches gehören zu den schwierigsten Diagnostikgebieten. Die klassischen Methoden, um Kopf-Hals-Tumoren, wie etwa Kehlkopfkrebs, zu entdecken, sind Tastbefund und Kehlkopfspiegelung (Laryngoskopie), ergänzt durch die Sonographie, CT und MRT (Magnetresonanzto-

mographie). In Verdachtsmomenten werden häufig Gewebeprobe(n) (Biopsie) entnommen, um die Tumorart näher zu bestimmen.

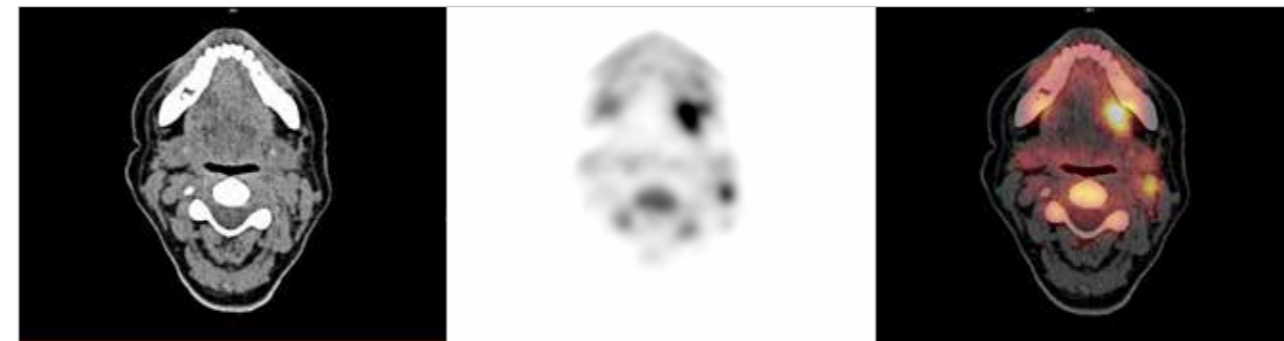
Bei der Diagnostik einer evtl. Metastasierung ist die PET/CT anderen Methoden durch ihr stoffwechselbasiertes Funktionsprinzip deutlich überlegen. In der Ganzkörperaufnahme werden auch kleinste Krebszellen sichtbar. Zudem wird sie immer dann eingesetzt, wenn der Ursprungstumor einer Krebserkrankung im Kopf-Hals-Bereich nicht durch die herkömmlichen Methoden gefunden werden kann. Zusätzlich ermöglicht die PET/CT durch ihren Einsatz den Verzicht auf bestimmte invasive Eingriffe.

Bei der Diagnostik einer evtl. Metastasierung ist die PET/CT anderen Methoden durch ihr stoffwechselbasiertes Funktionsprinzip deutlich überlegen.

Dieser Informationsgewinn gegenüber konventionellen Diagnostikmethoden macht es möglich, Gewebeentnahmen mittels Kehlkopfspiegelung bei Verdacht auf ein wiederauftretendes Kehlkopfkarzinom zu vermeiden.

Bedeutung der PET/CT für die Therapie von Kopf-Hals-Karzinomen

Bei Krebserkrankungen des Kopf-Hals-Bereiches hat eine frühzeitige, präzise und umfassende Diagnostik eine besonders große Bedeutung, da mit einer verzögerten Krebserkennung und der Krebsgröße sich die Therapieauswirkungen besonders stark vergrößern - vergleichbar mit einer auf der Spitze stehenden Pyramide. In Verbindung mit der schwierigen Diagnostik wird damit die große Bedeutung der PET/CT bei den Kopf-Hals-Tumoren fundiert. Zur Verfügung stehen je nach Befund die drei Säulen: Chirurgie, Chemo- und Strahlentherapie, wobei zur Unterstützung der konventionellen Behandlungsmethoden in zunehmenden Maß auch neuere gezielte und individualisierte Krebstherapien durchgeführt werden (z. B. wachstumshemmende Antikörper). Die chirurgische Entfernung des betroffenen Gewebes wird, wenn möglich, stets bevorzugt. Die PET/CT als präzise Lokalisationsdiagnostik kann hier die entscheidenden Informationen liefern. Gleiches gilt auch für die Strahlentherapie, die nach einer Operation oder in Kombination mit der systemisch orientierten Chemotherapie zum Einsatz kommen kann.



Karzinom am linken Zungenrand vor der Therapie - von links nach rechts CT, PET-alone, PET/CT (Foto: DTZ)

Die Wahl des passenden Verfahrens ist abhängig von der Lage des Tumors und einer möglichen Ausbreitung, z. B. in den Lymphknoten.

Die Wahl des passenden Verfahrens ist abhängig von der Lage des Tumors und einer möglichen Ausbreitung, z. B. in den Lymphknoten. Die PET/CT bietet hierzu wesentliche und therapieentscheidende Informationen. So kann u. a. die häufig bei einem Verdacht auf einen Befall durchgeführte weiträumige Entfernung von Lymphknoten im Rahmen der sogenannten neck dissection vermieden oder eingeschränkt werden. Zudem können durch die Genauigkeit der kombinierten Diagnostik und die umfassende Darstellung von kranken Zellen im gesamten Körper die Therapiepläne optimiert werden. Dadurch, dass die Aktivität dieser Zellen dargestellt wird, ist es zudem sogar während der Behandlung möglich, festzustellen, ob der Patient auf die Therapie anspricht und das Tumorgewebe reduziert oder komplett entfernt bzw. abgetötet werden konnte. In der modernen Krebstherapie setzt sich weltweit die Erkenntnis durch, dass die PET/CT einen unverzichtbaren Bestandteil der Diagnostik bestimmter Erkrankungen darstellt.

Entscheidungsprozess G-BA/Anteil des Bundesverbandes

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist ein Gremium aus Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen (GKV), der Deutschen Krankenhaus Gesellschaft (DKG), den Kassenärztlichen Vereinigungen (KBV), Patientenvertretern, des G-BA selbst und weiteren Mitgliedern, wie z. B. des Institutes für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Er soll klären, welche Methode in den Katalog der GKV aufgenommen und so gesetzlich Versicherten erstattet wird. Dabei wird der wissenschaftlich nachprüfbare Nutzen

eines neuen Verfahrens untersucht, welcher den durch bisher eingesetzte Methoden erzielten übersteigen sollte. Dieser Zusatznutzen kann sich z. B. in einer therapiesteuernden, umfassenderen oder präziseren Diagnostik ausdrücken. Ebenso kann er in der Verminderung von Eingriffen und somit in der Herabsetzung des Risikos von Komplikationen für Betroffene liegen. Damit sollen beim solidarisch finanzierten System der GKV eine bestmögliche Versorgung sichergestellt und unnötige Ausgaben vermieden werden. Die Basis für eine solche Entscheidung bieten wissenschaftliche Studien, medizinische Leitlinien zu bestimmten Erkrankungen und intensive Beratungen.

Der Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. war von Anfang an als Patientenvertreter beteiligt. Bereits 2006, als die Nutzenbewertung der PET in Bezug auf Kopf-Hals-Tumoren vom Ministerium für Gesundheit (BMG) in Auftrag gegeben wurde, entsandte der Bundesverband Dr. Jens-Uwe Kukla zur Teilnahme an den Verhandlungen. Über ein Jahrzehnt widmete sich Dr. Kukla als damaliges Präsidiumsmitglied dem teils zähen und überaus komplexen Prozess der Entscheidungsfindung im Sinne der Mitglieder des Verbandes und aller Betroffenen. Dies war oft mit Rückschlägen verbunden, die nicht zuletzt auch aus der Dauer des Entscheidungsprozesses resultierten. So bezog sich eine Vielzahl von Studien auf Ergebnisse, die mit PET-alone-Geräten gewonnen wurden und somit nicht den aktuellen Stand der Technik abbildeten. Neue medizinische Studien mussten erst wieder erstellt und ausgewertet werden. Es ist nicht zuletzt dem anhaltenden Engagement des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten und im Besonderen Herrn Dr. Kukla zu verdanken, dass der G-BA schlussendlich zu einer positiven Bewertung kam und damit nun PET/CT-Leistungen bei Kopf-Hals-Tumoren für gesetzlich Versicherte erstattet werden.

Erstmals Engagementpreis für helfende Hände verliehen

Berliner Krebsgesellschaft zeichnete sechs Ehrenamtliche in drei Kategorien aus



Foto: DKG Berlin

(v.l.n.r.): Prof. Dr. Petra Feyer (Vorstandsvorsitzende Berliner Krebsgesellschaft), Waltraud Mantey (Selbsthilfegruppe Krebs Mundbereich-Hals), Sieglinde Erban und Katrin Volland (Selbsthilfegruppe Bewegte Frauen), Susanne Kranz (Lungenkrebs Berlin), Dr. Kristina Zappel (Geschäftsführerin Berliner Krebsgesellschaft)

Im Rahmen ihrer 60. Jubiläumsfeier hat die Berliner Krebsgesellschaft am 12. November 2017 zum ersten Mal den Engagementpreis verliehen. Der Preis würdigt ehrenamtliche Helfer und Unterstützer, die sich in Berlin auf unterschiedliche Art und Weise für Krebspatienten und ihre Angehörigen einsetzen, in drei Kategorien.

„Es ist an der Zeit, die Menschen auszuzeichnen, die uns seit vielen Jahren ehrenamtlich unterstützen und damit Krebskranken eine neue Perspektive geben“, sagte die Vorstandsvorsitzende der Berliner Krebsgesellschaft, Professor Dr. Petra Feyer, in ihrem Grußwort. „Der Engagementpreis soll ein Dank und zugleich ein Ansporn für die vielen helfenden Hände sein, den Kampf gegen den Krebs gemeinsam fortzusetzen.“

Sechs Personen und drei Initiativen waren für den Engagementpreis nominiert worden. Die Jury bestand aus den Mitgliedern des Kuratoriums der Krebsstiftung Berlin. Am Sonntagnachmittag wurden nun die Namen der sechs Preisträger bekanntgegeben.

Die Preisträger sind:

- Die drei Selbsthilfegruppen „Lungenkrebs Berlin“, „Krebs Mundbereich-Hals“ und „Bewegte Frauen“

laufend gegen Krebs“, Kategorie 1: Initiativen aus der Selbsthilfe

- Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze aus dem Kreis der wissenschaftlich oder ärztlich Tätigen, Kategorie 2
- Anja und Carsten Schmidt vom Weinladen Schmidt und Olaf Weiss von der Firma Fruchthimport Weiss aus dem Kreis der Spender und Unterstützer, Kategorie 3

Ein großer Tag für die Selbsthilfe

Besonders groß war der Jubel bei den Vertretern der drei Selbsthilfe-Initiativen. Sie haben jeweils ein Preisgeld von 500 Euro erhalten. Da sie selbst vom Krebs betroffen sind, hat sie die Auszeichnung besonders berührt. „So viel Solidarität, das tut einfach gut“, freute sich Waltraud Mantey von der Selbsthilfegruppe Krebs Mundbereich-Hals über die Auszeichnung. „Das ist ein großer Tag für uns alle.“ Ihrem Dank an die Berliner Krebsgesellschaft schlossen sich auch die frisch gekürten Preisträgerinnen Susanne Kranz und Rosie Stark-Stimpl von der Selbsthilfegruppe „Lungenkrebs Berlin“ und Katrin Volland und Sieglinde Erban von der Selbsthilfegruppe „Bewegte Frauen“ an. Während die beiden erst genannten ihren Schwerpunkt auf Patienteninformation und Gesprächsgruppen legen, erreichen die „bewegten Frauen“ Leidensgenossinnen über den Sport. Allen Ini-

tiativen ist gemeinsam, dass sie den Zusammenhalt fördern und Kranken Mut machen möchten. Der Award wurde ihnen von Janine Schmidt überreicht, die 2013 selbst an Lymphdrüsenkrebs erkrankte. „Hut ab vor dem, was Ihr leistet“, sagte die 35-Jährige. „Ihr seid echte Vorbilder.“

Unternehmer helfen mit pfiffigen Ideen

Jubel auch beim Ehepaar Schmidt und Oliver Weiss. Die Inhaber des Weinladens Schmidt unterstützen die Berliner Krebsgesellschaft seit 2011 mit Charity-Aktionen wie „Think pink, drink pink and help!“ und haben so bereits mehr als 28.000 Euro spenden können. Olaf Weiss und sein Fruchthimport gehört seit 2013 zum Unterstützerkreis. Seine Geld- und Sachspenden belaufen sich mittlerweile auf mehr als 23.000 Euro. Kuratoriumsmitglied Dr. Claudia Nothelle hob bei der Preisübergabe den Ideenreichtum und die über Jahre bestehende Treue von Anja Schmidt und Olaf Weiss hervor.

Ärzte machen Musik und Benefiz

Der Preisträger aus der Kategorie der wissenschaftlich oder ärztlich Tätigen Prof. Günter Henze wurde für seine langjährige Vorstandsarbeit und seine zahlreichen Benefizkonzerte ausgezeichnet. Henze ist künstlerischer Leiter und Dirigent des Zehlendorfer Kammerorchesters und war in die Organisation der neun Benefizkonzerte eingebunden. Emine Demirbüken-Wegner vom Kuratorium der Krebsstiftung Berlin sagte über den ehemaligen Direktor der Klinik für Kinderonkologie an der Charité Günter Henze: „Hier trifft sich langjährige Unterstützung



Foto: DKG Berlin

(v.l.n.r.): Bernd von Lehmann (Intendant Zehlendorfer Kammerorchester), Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze (künstlerischer Leiter Zehlendorfer Kammerorchester), Emine Demirbüken-Wegner (Kuratorin Krebsstiftung Berlin)

für krebserkrankte Menschen mit kulturellem Engagement, das breit in die Öffentlichkeit ausstrahlt.

Die Berliner Krebsgesellschaft feierte ihr 60. Jubiläum mit rund 150 Gästen in Berlin Mitte. Im Rahmen des Festakts wurde außerdem der Curt Meyer-Gedächtnispreis an den Nachwuchsforscherin Soufafa Mamlouk PhD. von der Charité verliehen.



Foto: DKG Berlin

(v.l.n.r.): Dr. Kristina Zappel (Geschäftsführerin Berliner Krebsgesellschaft), Prof. Jens-Uwe Blohmer (stellv. Vorstandsvorsitzender Berliner Krebsgesellschaft), Anja Schmidt, Dr. Claudia Nothelle (Kuratoriumsvorsitzende Krebsstiftung Berlin), Olaf Weiss

Nachdenken über Patientenselbsthilfe: Ihre Chancen, ihre Gefahren, ihre Perspektiven

Die Patientenselbsthilfe ist aus der Gesellschaft gar nicht mehr wegzudenken. Das ist eine wahre Erfolgsgeschichte. Aber hier liegen auch Gefahren. Im „Haifischbecken Gesundheitswesens“ ist es nicht einfach auf „neutralem“ Kurs zu bleiben und die von vielen erwarteten Dienstleistungen können überfordern.

Gängigen Schätzungen zufolge gibt es heute 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen, -projekte und -organisationen. Die Gründerjahre der Selbsthilfe liegen schon ein paar Jahrzehnte hinter uns. Vor allem in den 1970er Jahren machten sich mehrheitlich chronisch Kranke sowie Menschen mit Behinderungen auf den Weg, um jenseits von Ärzten und Institutionen ihre Erfahrungen und Bewältigungsstrategien auszutauschen. Viele trafen sich zunächst in lokalen Gruppen, viele stellten bald mit Landesverbänden und Dachorganisationen eine stabile Infrastruktur auf die Beine. Die Zeit war reif für mehr Patientenrechte und für mehr Patientenschutz. Die gesellschaftliche Stimmung insgesamt ließ sich auf den Nenner bringen, den Willy Brandt damals formulierte: Mehr Demokratie wagen.

Viel erreicht

Die Kehlkiopferierten haben schon 1974 einen Bundesverband aufgestellt, begleitet und gefolgt von neu gegründeten Landesverbänden und örtlichen Gruppen. Eine aufschlussreiche Befragung der Nationalen Kontaktstelle Selbsthilfe (NAKOS) zeigt, dass mehr als 60 Prozent der organisierten Patienten verfügen mittlerweile über landes- und bundesweite Strukturen. Das Gründungsmotiv lautet durchweg: Patienten tauschen sich aus und sind bzw. werden „Experten in eigener Sache“, um ihren Alltag meistern zu können, ihre sozialpolitische Ansprüche zu erfahren, um sich im Labyrinth medizinischer Dienstleistungen sowie in der Heil- und Hilfsmittelversorgung besser zurecht zu finden. Die ehrenamtlichen Mitglieder der örtlichen Selbsthilfegruppen und vor allem die Patientenbetreuer in den Kliniken sowie die engagierten Angehörigen verwirklichen dieses Ziel für und mit den Kehlkiopferierten täglich aufs Neue. Sie sichern das Hauptanliegen der Selbsthilfe und sind, was die Patientenbetreuung angeht, zum Teil auch das Alleinstellungsmerkmal (siehe Interview mit Karin Dick und Heinz Sachs).

Natürlich geht es nicht nur darum, sich im Status quo einzurichten, persönlich die beruflichen und sozialen Perspektiven trotz lebensbedrohlicher Krebserkrankung neu auszubalancieren. Der Selbsthilfe im Allgemeinen und den Kehlkiopferierten im Speziellen ist es ein Anliegen, das klischeehafte Bild vom ahnungslosen Hilfebedürftigen in das eines „mündigen Patienten“ zu verwandeln. Eine wirklich spürbare Verbesserung der Krankenbehandlung, der Versorgung mit Hilfsmitteln, der sozialpolitischen Absicherung ihrer Lebensumstände, all das kann nur gelingen, wenn organisierte Patienten die politische Bühne betreten. Das wiederum funktioniert nicht nur lokal und ehrenamtlich. Eine landes- und bundesweite Interessenvertretung mit hauptamtlichen Mitarbeitern ist dafür nötig. Der Bundesverband hat seinen Sitz in der Thomas-Mann-Straße in Bonn. Vier hauptamtliche und viele ehrenamtliche Mitarbeiter sind für den gemeinnützigen Verein tätig (siehe Interview mit Stefanie Walter). Die politischen Anliegen werden vor allem auch über die Vertretung in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) möglich und im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in dem maßgeblich entschieden wird, welche Leistungen in den Katalog der Krankenkassen kommen. Präsent sind die Kehlkiopferierten unter anderem auch im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen beim Paritätischen Gesamtverband.

Gefährliche Versuchungen

In der schönen Chronik zum 40jährigen Bestehen des Bundesverbandes machte Ulrich Schneider, Hautgeschäftsführer des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, pointiert auf die Risiken und Nebenwirkungen dieser wachsenden Gestaltungsmöglichkeiten und politischen Einflussnahmen aufmerksam: „Doch, wir dürfen uns nichts vormachen, diese Entwicklung birgt auch Risiken. Je mehr die Selbsthilfe als „Glied in der Behandlungskette“ oder auch als eine „Säule des Gesundheitswesens“ gesehen wird, umso mehr läuft sie Gefahr, sich vereinnahmen zu lassen und dabei am Ende auch die einzelnen Mitglieder in den Selbsthilfegruppen zu überfordern.“

Vereinnahmung droht nicht nur von großen Pharmaunternehmen, die Selbsthilfeverbände sponsern, um ihre Produkte anzupreisen oder ihr Gewinnstreben in

einem milderen Licht erscheinen zu lassen. Sie betrifft auch Hilfsmittelfirmen, die beispielsweise selbst selbst „kostenfreie“ Patientenveranstaltungen organisieren, um den Wettbewerb mit anderen Unternehmen für sich zu entscheiden.

Die Gefahren lauern auch dort, wo in staatlichen Gremien politische Interessen von gut ausgestatteten Experten durchgesetzt werden und die teilnehmende, Selbsthilfe zum reinen Alibi wird. Dann kommen andere und auch man selbst schnell auf die Idee, „professioneller“ werden zu müssen, um an Einfluss zu gewinnen: in der öffentlichen Selbstdarstellung, in der Beratung, im „Service“ u.a.m. Nur eines darf nicht passieren: dass die Selbsthilfe zum Lückenfüller im Versorgungssystem wird.

Heraus- oder überfordert?

Wo immer mehr politische Aufgaben oder „professioneller“ Service erwartet werden, können die ehrenamtlichen Mitglieder der Selbsthilfe auch ganz persönlich unter der Last der Mehrfachbelastungen leiden. Schließlich sind sie ja auch noch krank und müssen ihren beruflichen und/oder familiären Alltag bewältigen. Wo bleibt da noch Raum für die Selbstsorge? Mancher geht bei solchen Aussichten beispielsweise nicht in den Vorstand, andere verabschieden sich oder werden krank. Die Konsequenzen, über die tatsächlich in vielen Verbänden geklagt wird: immer mehr Aufgaben und Erwartungen lasten auf immer weniger „Kümmerern“. Und schon ist die Krise da. (siehe Interview mit Egon Schuhmacher, Marlie Koch und Irene Weber) Die BAG Selbsthilfe hat vor ein paar Jahren die hilfreiche Broschüre „Hart an der Grenze“ herausgegeben. Wie die Balance zwischen Selbstsorge und ehrenamtlichen Engagement zu schaffen ist, dafür gibt es individuell aber auch für Seminare und Gruppengespräche viele praktische Tipps.

Hilfreich ist auch der Blick zurück, an den Ulrich Schneider in der Chronik des Bundesverbandes der Kehlkiopferierten erinnert: Menschen schließen sich Selbsthilfegruppen nicht in erster Linie an, um ehrenamtliche Arbeit zu leisten, sondern um trotz ihres Handicaps ihren Alltag zu meistern. (...) Selbsthilfe und ihre Organisationen sollten sich auch in Zukunft auf den Kern der Selbsthilfe konzentrieren (dürfen) und müssen dafür entsprechende Rahmenbedingungen vorfinden.“ Die Stärken der Patientenselbsthilfe beginnen ja gerade dort, wo die Reichweite von Expertentum und Institutionen endet: in den lokalen Gruppen und mit der gelebten Betroffenenkompetenz.

Das sollte nicht daran hindern, politisch aktiv zu sein oder effektiv die neuen und alten Medien zu nutzen (siehe Interview mit Brigitte Papayannakis). Aber man sollte auch mal „Nein“ sagen können bzw. lernen. Denn die Selbsthilfe braucht einen langen Atem, um chronisch kranke Menschen auch in Zukunft im Alltag und Gesundheitswesen unterstützen zu können.

Die Broschüre „Hart an der Grenze“ ist im Internet zu finden unter: http://www.bag-selbsthilfe.de/tl_files/2014%20-%203%20Quartal/BUCH_HART_AN_DER_GRENZE_1.PDF

Auf der Homepage der Nationalen Kontaktstelle Selbsthilfe (NAKOS) werden viele Faltblätter und Broschüren zugänglich, die sich den Zukunftsperspektiven oder Themen wie „Generationswechsel“ und „Unabhängigkeit“ widmen: <https://www.nakos.de/>

Erika Feyerabend

Im Gespräch mit Mitgliedern von Selbsthilfegruppen der Kehlkiopferierten im Ruhrgebiet, im Saarland und Mitarbeiterinnen beim Bundesverband wird einmal mehr deutlich, wie wichtig, aber auch wie herausfordernd das Engagement für und mit Patienten ist. Besonders zu Beginn eines neuen Jahres stellt sich auch die Frage: Wie kann und wird sich die Selbsthilfe zukünftig diesen Aufgaben widmen?



Erika Feyerabend ist Journalistin, Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialwissenschaftlerin, engagiert im medizinkritischen BioSkop-Forum e. V. sowie Vorstandsmitglied in der Hospizvereinigung OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V.

„Ein tolles Team“



Foto: Erika Feyerabend

Mit Herz und Seele dabei - Heinz Sachs und Karin Dick

Karin Dick und Heinz Sachs sind 1. und 2. Vorsitzende im Bezirksverein der Kehlkopferierten für Duisburg und Umgebung. Nach einer Krise vor neun Jahren funktioniert der Verein heute optimal. Ihr Erfolgsrezept: Teamwork und Spaß an der Sache.

Sind Sie mit Ihrem Selbsthilfverein hier in Duisburg zufrieden?

Karin Dick: Ja, wir haben ein tolles Team, einen Vorstand der sich gut versteht, wir kooperieren wunderbar untereinander. Der Kontakt mit den HNO-Ärzten unter Leitung von Professor Remmert ist prima. Wir können wirklich sagen, wir sind in der glücklichen Lage ein Verein zu sein, der seit über 40 Jahren besteht und wo es optimal so läuft wie es laufen sollte.

Wie haben Sie das geschafft, es gab ja schon mal schlechtere Zeiten?

Heinz Sachs: Das kommt auf jeden Fall über unsere Patientenbetreuung. Die Ärzte und auch die Außenmitarbeiter der Hilfsmittelfirmen empfehlen den Patienten: geht in die Selbsthilfegruppe. Außerdem gibt es, glaube ich, in keiner Klinik in NRW so viele Kehlkopferoperationen wie hier. Aber auch Patienten, die in anderen Kliniken operiert wurden, kommen später zu uns. Die Betreuung endet nicht, wenn die Patienten wieder zu Hause sind. Ich rufe jeden Kehlkopferierten an –

egal, ob er Mitglied ist oder nicht und erkundige mich, wie es ihm geht.

Karin Dick: Wir wollen uns nicht loben, aber wir haben allein voriges Jahr 30 neue Mitglieder aufgenommen. Aktuell haben wir 142 Mitglieder. Wir machen die Erstgespräche vor der Operation. Die Ärzte informieren uns. Nach dem Gespräch mit dem Professor setzen wir uns mit den Betroffenen und den Angehörigen in Verbindung.

Machen Sie eigentlich Öffentlichkeitsarbeit?

H.S.: Das ist nicht unser Metier. Wir laden zu den Feiern auch immer WAZ oder NRZ ein, die lokalen Zeitungen also. Aber man muss die Artikel eigentlich selbst schreiben, damit etwas publiziert wird.

Das scheint ja auch nicht das wichtigste zu sein?

K.D.: Für uns ist der Patient wichtig. Im Erstgespräch versuchen wir all die Ängste und existentielle Fragen anzusprechen und die Hemmschwelle zu nehmen und Mut zuzusprechen, damit der schwere Schritt zur Operation leichter fällt. Wir sehen unsere Aufgabe aber auch darin, die Betroffenen später auf ihren weiteren Weg zu begleiten. Nach der Operation werden die so geknüpften Kontakte fortgesetzt und vertieft. Von besonderer Bedeutung ist hierbei die soziale Betreuung der Betrof-

fenen, in die auch die Familienangehörigen mit einbezogen werden. Wir müssen Sympathieträger sein. Wir sind derzeit fünf Patientenbetreuer. Wir möchten noch zwei Patientenbetreuer dazu nehmen und zwar für Teiloperierte und für Tumore im Mundbereich. Zwei Betroffene haben sich schon bereit erklärt, diesen Bereich mit uns aufzubauen.

H.S.: Wichtig ist, ob man sich klar und deutlich unterhalten kann. Dann ist die Hälfte schon gewonnen. Die klare Aussprache und das eigene Auftreten. Die Anbindung gelingt dann zusätzlich auch über monatliche Gruppenabende hier im St. Anna Krankenhaus.

K.D.: Und jeder ist willkommen, auch ohne Mitglied zu sein. Hier können bei Kaffee und Mineralwasser alle Teilnehmer ihre Fragen stellen und Probleme vorbringen.

H.S.: Gemeinschaft hilft. Daher weisen wir auch unsere Mitglieder auf die Veranstaltungen und Seminare des Bundesverbandes der Kehlkopferierten hin und bitten um rege Teilnahme. In diesem Jahr werden wir nochmals auf die rege Teilnahme unserer Mitglieder und die gute Resonanz anlässlich der Patiententage in Bad Münders im vergangenen Jahr zu sprechen kommen. Weiterhin werden von unserem Verein neben dem Gruppentreffen verschiedene Veranstaltungen durchgeführt und ein Ausflug geplant.

K.D.: Die Frauen weise ich darauf hin, dass extra Frauenseminare mit Fachvorträgen zur Krankheitsbewältigung und das Akzeptieren der Behinderung gibt. Ich erkläre ihnen, dass es einfach ein Erfolgserlebnis ist, daran teilzunehmen und die verschiedenartigen Erfahrungen der betroffenen Frauen mit der Erkrankung kennenzulernen. Deshalb versuche ich die betroffenen Frauen zu motivieren und seitdem habe ich keine Probleme, Frauen in dem Verein begrüßen zu dürfen. Das ist schon eine tolle Eigenwerbung.

H.S.: Wir haben ein großes Einzugsgebiet, das von Duisburg, Oberhausen, Mülheim, Kreis Wesel, Kreis Kleve, Kreis Borken, teilw. Stadt Düsseldorf und Krefeld reicht. Wir sind einfach sehr gut vernetzt, auch mit vielen Logopäden.

Was ist Ihr Erfolgsrezept, was würden Sie sagen?

H.S.: Die Gleichbehandlung. Bei uns ist jedes Mitglied gleichgestellt. Wir sind nicht hier Vorstand und dann kommt der Rest.

K.D.: Das haben wir damals abgeschafft. Das waren keine guten Erfahrungen. Ich fühlte mich damals, im Jahr 2003, als gerade Neu-Operierte nicht gut aufgenommen. Heute begrüßen wir jeden Gast bei Veranstaltungen persönlich. Wir gehen auf die Leute zu und haben veraltete Strukturen abgeschafft. Wenn wir einen Ausflug unternehmen oder eine Grillveranstaltung durchführen, dann ist uns wichtig, dass alle mal einfach die Seele baumeln lassen können.

H.S.: Ich wurde in einer anderen Klinik operiert. Da kam keiner von einer Selbsthilfegruppe und ich stand wie der Ochs vorm Berge. Wir wussten von nichts. Ich habe später über die Logopädin das Sprachrohr bekommen und bin glücklicherweise in Duisburg gelandet. Mir wurde gut geholfen und danach habe ich mir gesagt: dann helfe ich denen auch. Wir haben zusätzlich, das ist genial, ein Seminar für Neuoperierte hier im Haus. Die im letzten Jahr operiert worden sind, die werden angeschrieben und werden eingeladen zu dem Seminar, wo sie wieder zurück ins Leben geholt werden sollen. Das ist auch der Oberbegriff „Alltagsbewältigung - Zurück ins Leben“.

K.D.: Wir sind einfach ein gutes Team, ergänzen uns bei den Patientengesprächen. Wir haben das Vertrauen zu den Ärzten wieder aufbauen können. Bei der 40jährigen Jubiläumsfeier war auch die kaufmännische Klinikleitung sowie die Ärzte der HNO-Abteilung anwesend und die Logopädienschule vom St. Anna Krankenhaus hat mit ihrem Chor gesungen. Aber das schönste Geschenk ist, wenn wir von den Patienten bei der Patientenbetreuung mit einem Lächeln empfangen werden. Um dies zu erreichen, muss der Patientenbetreuer Lebensfreude ausstrahlen. Wichtig ist auch: Empathie, Zuhören, Blickkontakt, einfühlsam sein. Den Patienten im Gespräch mitnehmen, seine Stimmung erspüren. Den Patienten da abholen, wo er gerade steht.

H.S.: Ein wesentlicher Punkt ist, dass wir selbst Betroffene sind. Daher lautet unser Motto: Betroffene helfen Betroffene.

K.D.: Vor allen Dingen: Es macht uns ganz einfach Spaß. Wir sind gerne dabei – mit Herz und Seele. Und wir sind ein eingespieltes Team. Die Arbeit mit den Patienten in der Klinik, das ist unser Ding.

„Langsam geht es wieder aufwärts“



Foto: Erika Feyerabend

Egon Schuhmacher, Irene Weber und Marlie Koch im Gespräch

Egon Schuhmacher, Marlie Koch und Irene Weber sind im Landesverband Saarland aktiv. Das ist seit 2016 gar nicht so einfach gewesen. Nun versuchen die langjährigen Mitglieder und Vorstandsvorsitzenden den Landesverband wieder aufzubauen. Frohen Mutes! Bei selbstgebackenem Kuchen unterhalten sich die Saarländer mit dem „Sprachrohr“ über die Krisen und Zukunftsperspektiven.

Seit wann sind Sie als Angehörige engagiert?

Irene Weber: Ich bin dazu gekommen wie die Jungfrau zum Kind. Ich hatte nur über den Schwiegervater meines Sohnes, der Kehlkopferkrankt war und durch die befreundete Schwiegermutter, meine Nachbarin war, einen Bezug zum Verband. Seit 1992 bin ich dabei. Irgendwie hatten sie mir Leim an die Schuhe gemacht.

Marlie Koch: Ich bin Angehörige und muss sagen: 2016 war ein ganz grauenhaftes Jahr. Der Kassenprüfer ist überraschenderweise gestorben, Egon hat aus gesundheitlichen Gründen den Vorstand verlassen, der zweite Vorsitzende ist im August 2016 verstorben, im September ist noch Herr Kowalik gestorben, der der 1. Vorsitzende war. Innerhalb von zwei Monaten waren wir komplett ohne Vorstand. Also waren nur noch wir beide dabei, und unsere Schriftführerinnen Marie Therese Koster und Elfi Schulze.

Egon Schuhmacher: Von uns drei bin ich der einzige Kehlkopferkrankte. Ich bin teiloperiert, komme aber gut

damit zurecht. Aber ich hatte jetzt schon dreimal Krebs: erst am Kehlkopf, dann an der Mundschleimhaut mit Lymphdrüsenkrebs und 2016 wurde mir hinter dem linken Auge, mit dem ich ohnehin nur noch sehen kann, ein wallnussgroßer Tumor entfernt. Glücklicherweise ist das gut gegangen. Toi, toi, toi.

Was machen Sie mit dieser Lücke im Landesverband?

I.W.: Melanie Berens von der Bundesgeschäftsstelle hat uns geholfen. Wir waren beinahe so weit, dass wir dachten: der Landesverband ist erloschen. Wir hatten dann aber noch zwei Betroffene (Alex Leidisch und Günter Burkholz), die bereit waren im Vorstand mitzuarbeiten. Unsere neue Schriftführerin ist Tanja Friedrich, Frau Koster ist Beisitzerin und Irene Weber unsere Kassiererin.

M.K.: Eigentlich muss die oder der erste Vorsitzende selbst betroffen sein. In so einer Notsituation muss man eben ungewöhnliche Lösungen finden. Deswegen habe ich mich bereit erklärt, den Vorsitz zu übernehmen. Wir versuchen jetzt den Vorstand neu aufzubauen und vor allem Jüngere zu animieren, denn wir sind ja auch nicht mehr ganz so jung. Also mehr als zwei Jahre wollen wir das nicht machen.

Gibt es noch Patientenbetreuer?

E.S.: Ja, da sind wir im Aufbau. Herr Leidisch ist für Saarbrücken und Orscholz zuständig, das ist oben an der

Saarschleife. Herr Burkholz, der 2. Vorsitzende, ist für St. Wendel und für Homburg zuständig. In Homburg ist die Situation nicht einfach. Auch da hatten wir Mitglieder, die verstorben sind. Herrn Burkholz habe ich in St. Wendel mit Dr. Crescenti ins Gespräch gebracht. Aber es braucht eben auch Zeit, um in so eine Aufgabe hineinzuwachsen.

M.K.: In Homburg sind die Ansprüche besonders seitens der Logopädin hoch, und oft bekommen wir erst Bescheid, wenn die Patienten schon operiert sind. Da müssen wir unbedingt mit der Logopädie und mit dem Chefarzt sprechen. Das ist zum Beispiel in Saarbrücken anders, besonders wenn Uwe, der Krankenpfleger dort, die Aufnahme macht und uns sofort verständigt. Oder in Trier (Rheinland/Pfalz zuständig), die viele Patienten aus dem Saarland haben. Dort können die Patientenbetreuer jede Woche ihre Sprechstunde abhalten. Aber so langsam geht es auch bei uns wieder aufwärts. Aber eben langsam. In Saarbrücken haben wir jetzt fünf oder sechs neue Mitglieder.

E.S.: Ja, wir gehen in Homburg auf die Logopäden zu, unterhalten uns, versuchen Gemeinsamkeiten herzustellen, aber wir müssen auch ein wenig die Richtung angeben. In Saarbrücken ist jetzt Herr Professor Bumm, der sehr zugänglich ist. Er hat sich bereit erklärt, den Informationsfluss zu unserer Patientenbetreuung offiziell laufen zu lassen.

Und wie sieht es im Vorstand aus?

I.W.: Wir haben jetzt einen sehr kleinen Vorstand. Aber entscheidend ist, dass die Kommunikation stimmt. Ich würde sagen: sie stimmt aktuell. Wichtig finde ich unsere Stammtische. Die sind mal größer und mal kleiner. Auch da braucht es Geduld.

E.S.: Wir waren am Montag 16 Leute, es waren auch einige neu Betroffene dabei. Und wir versuchen jetzt auch die Teiloperierten mit ins Boot zu holen sowie die Patienten mit Zungen- und Mundschleimhautkrebs.

Das war ja schon vor Jahren die Idee im Bundesvorstand. Hier im Saarland wird aber die Totaloperation favorisiert. Mir hat mal ein Professor gesagt: Sie sind zwei Mal operiert. Dann steht Ihnen noch die dritte OP bevor. Ich habe ihm gesagt, dann war meine Lebensqualität bis dahin aber sehr gut.

M.K.: Eigentlich machen wir viel. Wir besuchen demnächst die Logopädie-Schule. Ich möchte mich auf die Angehörigenbetreuung spezialisieren. Das habe ich schon früher gemacht und erfahren, wie wichtig das für die Ehefrauen oder Partner ist. Das können die Angehörigen auch aus eigener Erfahrung am besten.

Was sind Ihre nächsten Pläne?

M.K.: Wir wollen uns wieder öffentlich mehr präsentieren. Voriges Jahr waren wir auf dem Tag der Selbsthilfe mit einem Stand vertreten. Es gab guten Zuspruch. Es gibt immer dennoch viele, die von unserem Landesverband nichts wissen. Wir haben uns T-Shirts mit dem Logo des Landesverbandes besorgt, wir haben Roll-ups. Jedes Jahr nehmen wir am Tag der Gesundheit in Püttlingen teil. Außerdem planen wir für dieses Jahr am „Sommerfest der Inklusion“ in Dillingen teilzunehmen.

I.W.: Dieses Jahr besteht der Verband 40 Jahre. Wir wollen eine zentrale Feier im August machen – und mal wieder eine Jahresfahrt veranstalten. Das ist alles nicht so einfach, weil wir uns auch finanziell regenerieren müssen.

E.S.: Wir wussten ja gar nicht, ob wir diesen Verband erhalten können und so fehlt uns zum Beispiel die Pauschalförderung. Das müssen wir langsam wieder aufbauen. Aber: wir haben jetzt Zuwachs bei den Mitgliedern. Das gibt Hoffnung.

Kommunikationshilfen bei Sprechbehinderung

TMND GmbH
Lehmgrube 10
74232 Abstatt
Tel. 07062 916784
www.tmnd.de
info@tmnd.de

TMopentalk
NEU
Kommunikationsfunktionen
Elegant auf kleinem Tablet

Neuer Beauftragter für die Öffentlichkeitsarbeit im Bundesverband

Der Anruf aus Bonn kam letztes Jahr Mitte September. Ob ich Interesse hätte, die Öffentlichkeitsarbeit des Bundesverbandes mit zu gestalten? Lange überlegen musste ich nicht, da mich das Thema sehr interessiert und Spaß daran habe aktiv zu sein. Als vor über sechs Jahren mein Kehlkopf entfernt wurde war ich nahe am Zusammenbruch, habe mir aber den Weg ins Leben zurückerobert. Als Leiter eines Stadtteilzentrums in Wuppertal habe ich für zwei Jahre bis zum Beginn meiner Altersteilzeit den Job wieder aufgenommen. Öffentlichkeitsarbeit gehörte, inklusive Webseite und sozialer Medien, zwingend dazu. Tue Gutes und rede darüber. Ein Jahr nach meiner Operation war ich Patientenbetreuer in Wuppertal, habe den Flyer für die SHG Bergisch Land und die Webseite gestaltet. Kurze Zeit später auch die Onlineseite des Landesverbandes NRW.



nitor für Kongresse und Veranstaltungen. Da findet sich bestimmt noch mehr.

Fast hätte ich es vergessen: mein Name ist Thomas Becks, ich bin verheiratet und wohne in Solingen. Ab Februar bin ich offiziell Rentner, habe zwei selbst restaurierte Oldtimer, die gepflegt werden wollen. Ich gehe regelmäßig ins Fitnessstudio und schwimmen. Über Langeweile kann ich nicht klagen und habe mich mit meinem fehlenden Kehlkopf arrangiert. Er ist zu meinem Alleinstellungsmerkmal geworden.

+++ exklusiv für Mitglieder +++ exklusiv für Mitglieder +++ exklusiv für Mitglieder +++

Am Telefon: Antworten zum Schwerbehindertenausweis

Wie und wo stelle ich einen Antrag auf Feststellung meiner Schwerbehinderteneigenschaft? Kann ich ein Merkzeichen beantragen? Wie läuft ein Widerspruchsverfahren ab? Es treten viele Ungewissheiten bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises auf. Um diese und viele weitere Fragen zu beantworten bietet der Bundesverband **exklusiv für seine Mitglieder** eine telefonische Fragestunde rund um das Thema „Schwerbehindertenausweis“ an.

An folgenden Terminen

Donnerstag, 08.03.2018, 10 – 12 Uhr

Donnerstag, 12.04.2018, 10 – 12 Uhr

Donnerstag, 14.06.2018, 10 – 12 Uhr

stehen wir Ihnen unter der Telefonnummer 0228 33889-304 gerne zur Verfügung. Sollten sich kurzfristig Änderungen ergeben, werden diese auf unserer Homepage bekannt gegeben.

Bitte beachten Sie: Es handelt sich um eine Beratung zum Thema Schwerbehindertenausweis. Die Telefonsprechstunde bietet keine Beratung zu rechtlichen Fragen im Allgemeinen (z. B. Rentenansprüche, Arbeitsrecht, etc.).



„Was machen wir hier den ganzen Tag?“

Stefanie Walter führt seit 1 ½ Jahren die Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Kehlkopferierten in Bonn. Was dort alles gemacht wird, erläutert Sie im Gespräch mit dem Sprachrohr.

Welche Aufgaben hat der Bundesverband?

Der Bundesverband bildet sozusagen die „Dachorganisation“, um auf Bundesebene die Interessen der Betroffenen und deren Angehörige auf unterschiedlichen Ebenen, politisch und organisatorisch, zu vertreten und unterstützend tätig zu sein. Mitglieder sind bei uns die jeweiligen Landesverbände, Bezirksvereine, Ortsverbände und Selbsthilfegruppen. Für diese sind wir Ansprechpartner in ihrer Selbsthilfearbeit. Wir erstellen zum Beispiel Informationsmaterial, Leitfäden, Broschüren, viermal im Jahr erscheint das Mitgliedermagazin „Sprachrohr“.

Der Bundesverband ist für viele im Alltag weit weg. Wie sieht denn die Struktur aus?

Wir sind ein eingetragener Verein und haben eine Geschäftsstelle. Frau Berens ist schon lange dabei und hat dadurch einen guten Draht zu den Selbsthilfetreibern. Sie kümmert sich schwerpunktmäßig um die Förderanträge und die Homepage, hat dabei alles im Griff. Seit letztem Jahr ist Herr Bratoev insbesondere für die Seminararbeit zuständig; in der kurzen Zeit hat er sich schnell und gut eingearbeitet. Die beiden machen das so gut, dass ich mich beruhigt auf die Organisation der Geschäftsstelle und die Arbeit des Bundesverbandes konzentrieren kann.

Wie sieht denn der Seminarbetrieb auf Bundesebene aus?

Der Bundesverband bietet eigene Seminare an, für Patientenbetreuer, das Wassertherapieseminar und eines für Frauen sowie für Angehörige. Ab diesem Jahr gibt es auch noch ein Angebot für Teiloperierte. Zusätzlich unterstützen wir die Landesverbände bei ihren Seminaren. Das sind vor allem solche für die Patientenbetreuer, oder zum Beispiel in Niedersachsen das Angebot für Neuoperierte. Wenn die Fördervoraussetzungen stimmen, geben wir kleine Zuschüsse und/oder helfen bei der Antragsstellung und Werbung.

Wo bekommt der Bundesverband seine Fördergelder für die Seminare her?

Die BAG Selbsthilfe bietet den Mitgliedsorganisationen an, über das Bundesministerium für Arbeit und Soziales,



Stefanie Walter

das Bundesministerium für Gesundheit und über die Rentenversicherung Bund Fördermittel zu beantragen. Das wäre sonst mit großem Aufwand verbunden. Wir können uns damit darauf konzentrieren Referenten zu suchen, Hotels und die Anmeldungen zu organisieren.

Unterscheiden sich die Angebote für die Patientenbetreuer auf Bundes- und Landesebene?

Wir legen andere Schwerpunkte, zum Beispiel auf „Kommunikation“. Ab diesem Jahr sind die Patientenbetreuerseminare drei Tage lang, mit Rollenspielen und versierten Referenten. Aber auch Themen wie „Teiloperation“ und „Radio-Chemotherapie“ werden angesprochen. Wir sind seit mehr als vierzig Jahren für Kehlkopferierte zuständig, aber die teiloperierten Patienten gehen manchmal unter und haben schlechteren Zugang zu den Betreuern in den Kliniken. In der Radio-Chemo-Therapie gibt es viele neue Entwicklungen, aber für die Patientenbetreuer ist der Zugang zu diesen Betroffenen oftmals schwer. Wenn es Zweifel über das therapeutische Angebot gibt, weisen wir daraufhin, dass es Anspruch auf eine Zweitmeinung für alle Betroffenen gibt.

Als Bundesverband sind Sie aber auch auf der politischen Bühne aktiv?

Ja, und das Problem ist: weniger Mitglieder und immer mehr Anforderungen, beim Erstellen von Leitlinien, im

Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), wo entschieden wird, was in den Leistungskatalog der Krankenkassen kommt. Das ist schon eine Vollzeitaufgabe. Sie sind quasi jede Woche unterwegs, mit einem dicken Ordner, den sie lesen und verstehen müssen, um halbwegs mitreden zu können. Das ist gerade für Betroffene anstrengend. Was kann hier delegiert werden? Wie kann der Bundesverband unterstützen? Zum Beispiel hat sich Herr Dr. Kukla fünf Jahre versiert um das Thema PET-CT gekümmert – mit Erfolg (wir berichten dazu in dieser Ausgabe).

Was heißt „bessere Versorgung“?

Einmal medizinisch, beispielsweise wenn es um die Versorgungsmedizinverordnung geht. Da müssen wir am Puls der Zeit sein und auch im Austausch mit anderen Organisationen und Verbänden. Wichtig ist die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln. Gibt es hier neue Richtlinien, oder Änderungen bei der Krankenhausversorgung? Das ist u. a. mein Metier. Einmal im Monat bieten wir die Telefonsprechstunde zum Schwerbehindertenausweis für unsere Mitglieder an. Was wir nicht machen ist medizinische Beratung. Wir leiten hauptsächlich weiter, an unseren sehr aktiven, Fachkundigen Beirat, an andere Betroffene, an die Landesverbände, die selbst eine Art Schneeball-Informationssystem haben. Die Selbsthilfe hat ihre Kompetenz in der Betroffenheit, nicht in der Beratung. Dafür sind Mediziner und andere Organisationen da. Wir machen auch keine Empfehlungen für Ärzte, Logopäden oder Krankenkassen.

Es gibt viele Querschnittsthemen in der Krebs-Selbsthilfe. Gibt es da Kontakte?

Seit 2015 gibt es den Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“. Das ist eine Dachorganisation, um mit anderen Organisationen gemeinsam politischer aktiv zu sein. Psychoonkologie, Palliativmedizin oder Betroffenheit, das geht alle an. Der Vorstand in diesem Dachverband wird gewählt und wir sind dort ebenfalls vertreten. Die Deutsche Krebshilfe (DKH) fördert diese Arbeit. Die Stiftung Deutsche Krebshilfe ist auch unser Hauptförderer. Die Selbsthilfeverbände und Geschäftsstellen, welche in der Thomas-Mann-Straße in Bonn im gleichen Haus ihre Räumlichkeiten haben tauschen sich regelmäßig aus – das empfinde ich als befruchtend und für die Arbeit förderlich. Sich zu vernetzen, wie wir bundesweit vernetzt sind, halte ich für die alltägliche Arbeit essentiell.

Welche traditionellen Tätigkeitsfelder sind erwähnenswert?

Das ist besonders die Angehörigenarbeit. Die Angehörigen sind doppelt belastet – mit der Sorge um die Betroffenen und sich selbst. Ich kann mit Freude sagen, dass wir hier federführend sind. Das hat neulich Dr. Danner von der BAG Selbsthilfe noch einmal bestätigt. Ich möchte allen Beteiligten einen Dank aussprechen, aber besser werden können wir ja immer: Wir sind gerade dabei einen Leitfaden von Angehörigen für Angehörige herauszubringen und laden alle Interessierten ein, uns dabei zu unterstützen.

Ist das nicht überall der Trend, projektbezogene Mitarbeit in der Selbsthilfe?

Ja, da müssen wir uns noch einiges einfallen lassen. In der Geschäftsstelle sind wir für Ideen offen: wie kann ich eine Image-Kampagne machen? Oder ein Filmchen drehen? Die Homepage verbessern oder das Forum moderieren? Das inspiriert uns einerseits und andererseits können wir bei der Realisierung helfen. Denn: Nur gemeinsam sind wir stark und jeder hat seine ganz persönlichen Kompetenzen. Ein besonderes Anliegen ist mir dabei die Neutralität. Ich kann viel machen, um aktiv zu sein und neue Mitglieder zu gewinnen. Aber nicht um jeden Preis. Wir sind über die Fördermittel der Deutschen Krebshilfe (DKH) zur Neutralität gegenüber allen Wirtschaftsunternehmen verpflichtet. Ich habe immer ein Problem, wenn ich merke, dass diese Neutralität nicht so eingehalten wird, wie wir es uns wünschen. Denn: Die Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen ist auch eine besondere gute Image-Kampagne – der Bundesverband ist nicht beeinflussbar!

Was könnte zukünftig von Bedeutung sein?

Für jeden Verband, so auch für den Bundesverband ist es wichtig, die aktuellen Entwicklungen aufzunehmen, seine Arbeit und auch sein Selbstverständnis regelmäßig zu überprüfen und diese ggf. anzupassen. Das ist immer wieder eine Herausforderung, welcher wir uns gerne stellen: Welchen Werten bleiben wir treu ohne uns vom Lauf der Zeit abzukoppeln?

Beim kommenden Bundeskongress wird über einen neuen Namen des Bundesverbandes entschieden. Diesen anzupassen ist ein Beispiel, wie Verbandsarbeit mit dem Puls der Zeit gehen kann. Persönlich finde ich diese Entwicklungen und daran teilnehmen zu können sehr spannend.

Ein Sprachrohr für die Selbsthilfe

Brigitte Papayannakis verstärkt als freie Medizinjournalistin seit drei Jahren die Öffentlichkeitsarbeit und Redaktion der Mitgliederzeitschrift „Sprachrohr“. Über die Möglichkeiten, Grenzen und Entwicklungen der Öffentlichkeitsarbeit sprechen Brigitte Papayannakis und Erika Feyerabend.

Erika Feyerabend: Ich habe den Eindruck, dass die Außendarstellung des Verbandes der Kehlköpferierten vor allem über das „Sprachrohr“ gelingt. Mittlerweile übernehmen auch andere Selbsthilfegruppen Artikel aus der Mitgliederzeitschrift. Wir haben hier ein Medium, das innerhalb des Verbandes aber auch weit darüber hinaus Wirkung entfaltet. Damit erreichen wir kein Massenpublikum, aber die Selbsthilfe-Öffentlichkeit.

Brigitte Papayannakis: Das „Sprachrohr“ ist für die Mitglieder des Bundesverbandes wirklich ein Sprachrohr, ein Vorzeigeorgan. Bei anderen Verbänden schreibe ich mehr Pressemitteilungen, um Aufmerksamkeit erzeugen zu können. Dies gelingt beispielsweise jetzt für den Bundeskongress der Kehlköpferierten auch ohne viele Pressemitteilungen.

E.F.: Das ist erstaunlich, denn ich höre von den lokalen Gruppen oder gelegentlich auch von Landesverbänden, dass sie gerne mehr wahrgenommen werden würden. Gibt es „Erfolgsrezepte“ für die Öffentlichkeitsarbeit?

B.P.: Das ist recht unterschiedlich. Für die Bundesebene recherchiere ich ganz klassisch lokale sowie überregionale Presseverteiler und schreibe dann Einladungen: Wie sieht das Programm aus? Was wollen wir mit dieser oder

jener Veranstaltung erreichen? Meist erhalten wir auch gleich eine Rückmeldung. Es ruft jemand von der Redaktion an, um weitere Informationen zu erhalten oder sich anzumelden. Vor Ort betreue ich dann Journalisten, die interviewen möchten oder auch den ein oder anderen Vortrag hören wollen.

E.F.: Eine weitere Möglichkeit, gerade weil viele Medienschaffende wenig Zeit haben, sind Pressegespräche im Vorfeld oder der Mittagspause anzubieten.

B.P.: Das kommt auf den Charakter der Veranstaltung an. Besonders gut ist die Presseresonanz bei den Patiententagen in Bad Münde. Dort gibt es Vorträge und Workshops, in denen die Patienten selbst mitwirken. Die lokale Presse ist jedes Mal anwesend, deren Redakteure besuchen die Workshops und bleiben oftmals länger. Der Rücklauf ist gut und meist gibt es schöne und durchaus größere Berichte. Das liegt bestimmt auch daran, weil wir regelmäßig in Bad Münde sind.

E.F.: Das kann zumindest in der Region die Chance für lokale Gruppen erhöhen, in der Presse präsent zu sein. Medienschaffende beziehen sich eher auf schon bekannte, „zitierfähige“ Organisationen. In der Hinsicht kann der Bundesverband mit seiner Öffentlichkeitsarbeit an der ein oder anderen Stelle schon mal eine Tür öffnen.

B.P.: Von den überregionalen Zeitungen wahrgenommen zu werden, das bleibt schwierig. Aber in der Fachpresse, hier zum Beispiel im Umfeld der Deutschen Krebshilfe, werden wir wahrgenommen und können die Arbeit des Bundesverbandes sowie auf Landesebene bekannter machen.



Und wir können intern und auch nach außen zeigen, wie die lokalen Gruppen arbeiten. Ich erhalte viele Zuschriften, wo die lokale Selbsthilfe aktiv ist. Auch Berichte über Grillfeste oder ein schönes Beisammensein sind erwähnenswert. Dort zeigen die Gruppen, was Selbsthilfe ist: nicht nur Information vermitteln, sondern vernetzen und eine soziale Welt schaffen für und mit Patienten. Außerdem sind diese Begegnungen oft mit Fachvorträgen von Ärzten, Logopäden oder Krankenkassen verbunden.

E.F.: An dieser Stelle möchte ich betonen: als Redaktion haben wir immer ein offenes Ohr für Fragestellungen oder Inhalte, die in den Selbsthilfegruppen besprochen werden. Wer selber schreiben kann oder möchte, kann sich gerne einbringen oder die Redaktion anfragen, sich mal mit diesem oder jenem Problem zu beschäftigen.

B.P.: Das gelingt recht gut. Wir tragen unsere Ideen und diese Anregungen in der vierteljährlichen Redaktionssitzung zusammen. Unsere Geschäftsstellenleiterin Stefanie Walter, der Bundesvorsitzende Friedrich Wettlaufer, seit neuestem Thomas Becks, Sie und ich beraten dann gemeinsam: was kann in diese oder jene Rubrik? Welches Titelthema wird für die nächste Ausgabe bearbeitet? Das wird demokratisch entschieden. Die Themen gehen uns nicht aus, eher der Platz. Es gibt halt nur vier Ausgaben im Jahr. Sollten wir etwas aus den Gruppen nicht veröffentlichen, ist das keine böse Absicht, sondern dieser Tatsache geschuldet. In der aktuellen Ausgabe 01/18 habe ich über 30 Berichte aus den Gruppen mit Bildern vorliegen. Da kann schon mal was untergehen, oder ein Bild hat nicht die geforderte Qualität von 300 dpi. Unsere Einstellung ist grundsätzlich: Das „Sprachrohr“ lebt von der Beteiligung der Mitglieder.

E.F.: Es gibt ja auch noch die „sozialen Medien“ oder das passwortgeschützte Forum. Aber wir beide sind old-fashioned und lieben das Papierformat. Es muss noch

die „Freiheit“ geben mit dieser ganzen elektronischen Kommunikation nicht so viel zu tun haben zu wollen. Als Zeitung kann das Sprachrohr in den Gruppen und auch in den Kliniken verteilt werden. Das kann für die Kommunikation zwischen dem Patientenbetreuer und dem Klinikpersonal durchaus wichtig sein.

B.P.: Sicherlich. So wurde ich kürzlich von einem onkologischen Zentrum in Bonn, für das ich tätig bin, gefragt, was und wie die Selbsthilfeverbände arbeiten. Die Arzt-Patient-Beziehung hat sich meines Erachtens verändert. Der Patient hört nicht nur zu, was Mediziner empfehlen, sie sprechen miteinander.

E.F.: Ich bin seit 2010 beim „Sprachrohr“. Anfangs dominierten die medizinischen Fragen, heute eher die sozialpolitischen. Die medizinischen Problemstellungen sind auch wichtig, aber heikel. Das ist mir zuletzt bei dem Titel zu neuen Krebsmedikamenten aufgefallen. Was ist an therapeutischer Wirkung bewiesen und evidenzbasiert? Welche Interessen sind im Spiel – von der Pharmaindustrie, Krankenkassen oder Hilfsmittelfirmen? Da müssen wir sehr aufmerksam sein und weder falsche Hoffnungen verbreiten noch wichtige Nachrichten aus der Wissenschaft vernachlässigen. Unter dem großen Anspruch „neutral“ zu sein, ist das sehr anspruchsvoll. Vielleicht ist der sozialpolitische Schwerpunkt zusätzlich eine Reaktion auf die gesellschaftliche Debatte um Inklusion und Teilhabe. Solche Debatten betreffen alle chronisch Kranken und sind nicht spezifisch für Kehlkopferoperierte. Das spiegelt sich dann eben auch im Sprachrohr.

B.P.: Das sehe ich genau so. Was wir an dieser Stelle auch erwähnen sollten: Die gute Teamarbeit in der Redaktion bereitet auch viel Freude. Zuletzt haben wir gemeinsam ein neues Layout sowie einen leserfreundlichen Schrifttyp im Sprachrohr eingeführt. Wir sind gespannt, was wir in Zukunft noch weiterentwickeln können.

Brigitte Papayannakis

Die Medizinjournalistin Brigitte Papayannakis hat ihr journalistisches Handwerk als Redakteurin bei der Nachrichtenagentur Reuters gelernt. Sie arbeitete auch für die französische Nachrichtenagentur AFP in Berlin sowie für eine internationale Kommunikationsagentur als Pressesprecherin. Seit 2014 ist sie mit den Schwerpunkten Onkologie und Diabetes in unterschiedlichen Funktionen für verschiedene Selbsthilfe-Bundesverbände der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) und des Bundesverbandes der Deutschen Diabetes Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) tätig. Seit kurzem arbeitet sie zudem für ein onkologisches Zentrum eines Klinikbetreibers in Bonn.



Foto: privat

Seminare 2018

Patientenbetreuerseminar des Bundesverbandes 2018

In der Zeit vom 12.-15. März 2018 wird das viertägige Patientenbetreuerseminar des Bundesverbandes stattfinden. Der Veranstaltungsort ist das Tagungshaus Schmerlenbach in Hösbach bei Aschaffenburg. Durch das neue Konzept des Seminars wird noch mehr Platz für die Patientenbetreuung gegeben. Die Teilnehmer werden durch Vorträge, Workshops und Austauschgesprächsrunden förderlich als Patientenbetreuer geschult. Es werden die aktuellen Themen aus dem HNO-Bereich besprochen, erfahrene Patientenbetreuer des Bundesverbandes werden über ihre Arbeit berichten. Schwerpunkt des Seminars ist das Thema „Kommunikation“. Es werden Vorträge und praktische Übungen zu diesem Thema veranstaltet. Die Teilnehmer werden lernen, wie sie besser durch die Rhetorik auf andere wirken können. Georgi Bratoev vom Bundesverband freut sich interessierte Teilnehmer im Tagungszentrum Schmerlenbach in Hösbach begrüßen zu dürfen.

Angehörigenseminar

Auch in 2018 werden wir vom 21. bis 23. September 2018 ein Seminar anbieten, das sich an unsere Angehörigen-Mitglieder richtet. Wir freuen uns sehr darauf, den Kreis der Angehörigen weiter aufzubauen und mit wertvollen Informationen zu stärken. Wir wollen in diesem Seminar die Arbeit der Angehörigen in den Mittelpunkt stellen, da wir sehr viel Wert darauf legen, dass eine gute Betreuung gewährleistet ist. Mit dem Erlernten sollen die Angehörigen motiviert werden, sich noch mehr in ihren jeweiligen Landesverbänden zu engagieren. Hierfür wird im nächsten Jahr auch ein Leitfaden für Angehörige erstellt und zur Verfügung gestellt werden.

Frauenseminar

Nach dem durchweg positiven Feedback des von Karin Dick zusammen mit dem Bundesverband organisierten Frauenseminars, geht es in vom 13. bis 15. Juni 2018 in Gelsenkirchen in eine neue Runde. Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen unserer betroffenen Frauen.

NEU • NEU • NEU • NEU • NEU • NEU

Seminar für Teiloperierte

Im Zuge der organerhaltenden Therapieansätze, nimmt die Zahl der Teilresektionen im Rachen- und Kehlkopfbereich zu. Daher wird der Bundesverband der Kehlkopferoperierten im Oktober 2018 ein Seminar, das den Bedürfnissen der teiloperierten Patienten gerecht wird, organisieren. Engagierte Betroffene standen dem Bundesverband bei einem Workshop beratend zur Seite, wo die Projektthemen für das kommende Seminar besprochen wurden. Das Seminar wird vom 08. bis zum 10. Oktober 2018 im Tagungshaus Schmerlenbach in Hösbach bei Aschaffenburg stattfinden und richtet sich nur ausschließlich an teiloperierte Mitglieder des Bundesverbandes. Das Anmeldeformular finden Sie ab Mitte Juli auf der Internetseite vom BVK, www.kehlkopferoperiert-bv.de.

Wassertherapie-Seminar

Unser beliebtes Wassertherapie-Seminar wird in diesem Jahr vom 10. bis zum 12. September 2018 wieder in Soltau durchgeführt, da alle Teilnehmer und Seminarleiter im letzten Jahr dort sehr zufrieden waren.

Das Anmeldeformular kann ab Ende Juni 2018 auf unserer Homepage www.kehlkopferoperiert-bv.de ausgedruckt werden. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir ausschließlich Anmeldungen berücksichtigen können, die vom Vorsitzenden des jeweiligen Landesverbandes unterschrieben und offiziell gestempelt wurden.

FAHL BLOM-SINGER®

BEWÄHRTE STIMMPROTHESEN SEIT ÜBER 40 JAHREN

Auf Qualität und Funktionalität einer Stimmprothese müssen Arzt und Patient sich absolut verlassen können. Dabei soll der Stimmprothesenwechsel schnell und sicher ablaufen.

Die **geschmeidige und flexible Stimmprothese Blom-Singer® Classic™ Indwelling** mit Niederdruckventil ist in den Größen 4-20 erhältlich. Um besonderen Anforderungen gerecht zu werden steht die **Blom-Singer® Dual Valve™ Large Flange** mit zwei **vergrößerten Flange** zur Verfügung. Eine **Leckage** um die Stimmprothese herum kann so deutlich besser **abgedichtet** werden.

Der **LARYVOX® INSERTER** unterstützt die einfache **professionelle anterograden Platzierung** und somit einen **zuverlässigen Stimmprothesenwechsel**, der unter günstigen Bedingungen nicht länger als **2 Minuten** dauert.

Dank des **flexibel** einsetzbaren **Platzierungsinstrumente** kann die Stimmprothese mit Hilfe des **LARYVOX® INSERTERs unkompliziert** in den Fistelkanal eingeführt werden.

Kontaktieren Sie uns jetzt und vereinbaren Sie ein unverbindliches Beratungsgespräch.

☎ **02203/2980-200**

@ **vertrieb@fahl.de**

ANDREAS FAHL

MEDIZINTECHNIK-VERTRIEB GMBH

August-Horch-Straße 4a · 51149 Köln · Phone +49(0)22 03/29 80-0
Fax +49(0)22 03/29 80-100 · Germany · mail vertrieb@fahl.de · www.fahl.de
Andreas Fahl Medizintechnik-Vertrieb GmbH ist exklusiver Vertriebspartner für Blom-Singer®
Produkte in Deutschland!

Foto: www.gettyimages.com/PhotoDisc.com

Wassertherapieseminar 2017 in Soltau

Bewegung im Wasser kann die Lebensqualität nach einer Kehlkopfoperation enorm verbessern. Die Kehlkopferierten Menschen sind sehr häufig durch die Operation in ihrer Schulterbewegung eingeschränkt. Aus medizinischer Sicht ist die Bewegung im Wasser sehr wünschenswert. Da die Betroffenen nicht mehr durch die Nase atmen können, werden zum Schwimmen spezielle „Wassertherapiegeräte“ eingesetzt. Diese Geräte gestatten ihrem Träger das Bewegen im Wasser („Schwimmen“). Sowohl das Schwimmen als auch den Umgang mit dem Wassertherapiegerät muss erlernt werden. Zusätzlich werden die Teilnehmer des Wassertherapieseminars auch als Wassertherapiebeauftragte für ihre Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine ausgebildet.

Durch die freundliche Förderung vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) konnte der Bundesverband der Kehlkopferierten auch in 2017 ihren Mitgliedern ein solch wichtiges Seminar anbieten. Das Seminar fand vom 11. bis 13. September 2017 in Soltau statt. Zu Beginn wurden die Teilnehmer aus ganz Deutschland vom Klaus Steinborn, Wassertherapie-Beauftragter des Bundesverbandes, herzlichst begrüßt. Nach der Vorstellung der Teilnehmer gab Klaus Steinborn die erste theoretische Einführung im Umgang mit dem Wassertherapiegerät. Die Teilnehmer wurden in Gruppen aufgeteilt und konnten so besser die Anpassung des Wassertherapiegerätes üben. Die Betroffenen wurden auf diese Aufgabe gut vorbereitet und aufgeklärt. Der erste Tag endete mit einem Vortrag vom Versicherungskaufmann Maik Treptow zum Thema „Versiche-

rungsschutz bei Wassertherapiekursen in den Bezirks- und Ortsvereine“. Mit den erforderlichen Erste Hilfe Maßnahmen speziell für Kehlkopferierten Personen begann der zweite Seminartag. Die Mitarbeiter des Deutschen Roten Kreuzes in Soltau schulten mehr als drei Stunden die Teilnehmer. Die Beatmung von Halsatmer bei einer Wiederbelebung wurde theoretisch und praktisch dargestellt. Nach dem gemeinsamen Mittagessen referierte Gertrude Uhr über den Nutzen von Sport und Bewegung nach Kehlkopfkrebsoperationen und bereitete die Seminarteilnehmer auch auf den am Nachmittag stattfindenden ersten Gang ins Wasser vor, in dem sie auf wichtige Verhaltensregeln beim ersten Gang ins Wasser hinwies. Unter Aufsicht der Mitarbeiter der Deutschen Lebens-Rettungs-Gesellschaft (DLRG) ging es dann ins Wasser. Als Physiotherapeutin führte Uhr praktische Wasserübungen mit den Teilnehmern durch, die somit mehr Sicherheit im Wasser gewannen. Anschließend stand Wassergymnastik auf dem Programm.

Mit einem „Frühschwimmen“ um 9 Uhr begann der dritte und letzte Seminartag. Anschließend erklärte der sehr erfahrener Wassertherapiebeauftragter, Wolfgang Schick, worauf bei der Organisation von Wassertherapiekursen in den einzelnen Landesverbänden und Ortsgruppen geachtet werden muss. Mit einer Abschlussdiskussion konnten die zukünftigen Wassertherapiebeauftragten wichtige organisatorische Fragen über das Gelernte mit Klaus Steinborn besprechen.

Klaus Steinborn/Georgi Bratoev

Workshop Teiloperierte

Nach längerer Pause hatte der Bundesverband zu einem Workshop für Teiloperierte am 21. Oktober 2017 nach Bad Wildungen eingeladen.

Die Anreise erfolgte bereits am Freitagnachmittag, sodass den Teilnehmern bei einem gemütlichen Abendessen Gelegenheit gegeben war, sich bei anregenden Gesprächen kennenzulernen. Der eigentliche Teil der Veranstaltung war dann am nächsten Tag angesetzt. Schade, dass nicht alle vom Bundesverband angeschriebenen Betroffenen konnten und aus terminlichen oder persönlichen Gründen absagen mussten. Die sieben Teilnehmer aus den verschiedenen Bundesländern, unter der Leitung von Georgi Bratoev, konnten nach dem Frühstück direkt in die Materie einsteigen und ihre Gedanken sprudeln lassen.

Viele Themen wurden erarbeitet, für die es jetzt gilt Referenden zu finden, die dann im Seminar für Teiloperierte, das vom 8. bis 10. Oktober 2018 in Hösbach/Schmerlenbach bei Aschaffenburg stattfindet, referieren sollen. Teiloperierte sollten diesen Termin schon jetzt fest einplanen. Bratoev hatte die Unterstützung des Bundesverbandes zugesagt und war sehr bemüht, die mittlerweile größer werdende Gruppe der Teiloperierten zu unterstützen.

Wir sind der Überzeugung, dass noch vieles zu tun ist, damit auch die Kollegen mit totaler Entfernung die Probleme einer Teiloperation verstehen werden. Wir schauen optimistisch in die Zukunft. Nach einem arbeitsreichen Tag konnten die Teilnehmer am späten Samstagnachmittag die Heimreise antreten.

Konrad Schmidt

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017

- von Thomas Becks -



Karin Dick mit Herbert Hellmund während der Präsentation

Gänsequiche an Preiselbeersahne, ganzer pochierter Salm mit Räucherei, Winterkabeljau an einer Dijon-schaumsauce, das Beste von der Gans, Christstollenparfait mit Pflaumenragout...das ist nur ein Auszug vom Buffet des Get-Together am 6. Dezember 2017 auf der Godesburg. Get-Together, englisch für Zusammenkunft, meint einen angenehmen Abend mit sehr gutem Buffet als Dankeschön an die Ehrenamtler für die im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V, angeschlossenen Gruppen. Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten war mit sieben Vertretern vor Ort und nahm dieses Dankeschön gerne an. An diesem Abend hatten nur wenige eine Vorstellung von der anstrengenden Veranstaltung, die am nächsten Morgen um 9 Uhr im Haus La Redoute in Bonn Bad Godesburg beginnen sollte.

Der Tag der Krebs-Selbsthilfe am 7. Dezember stand in diesem Jahr unter dem Motto „Zukunftswerkstatt Krebs-Selbsthilfe: Herausforderungen, Visionen, Wege.“ Hier die gut gefüllte Tagesordnung:

9.00 bis 9.15 Uhr
Begrüßung / Grußworte

9.15 bis 12.00 Uhr
Die Selbsthilfeorganisationen stellen sich vor. Darstellung und Diskussion eigener Formate, individueller Zielsetzungen und Herausforderungen mit den Präsentationen der Verbände.

12.00 bis 12.45 Uhr
„Murmelgruppen“: Diskussion in kleinen Gruppen über zentrale Fragestellungen und Problemfelder der Selbsthilfeorganisationen.

13.45 bis 15.00 Uhr
Der Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e. V. (HKSH-BV) stellt sich vor. Aufgaben, Ziele und Potentiale eines Dachverbands.

15.30 bis 16.30 Uhr
Projekt Zukunft – gemeinsame Ziele. Diskussion gemeinsamer Aufgaben und Selbstverpflichtung.

17.00 Uhr
Ende der Veranstaltung.

Fast acht Stunden Konzentration, nur unterbrochen von mehr oder weniger kurzen Pausen, bei alleine neun Präsentationen der einzelnen Gruppen, das kommt einer Mammutveranstaltung ziemlich nahe. Der Tag wurde sachkundig, zielgerichtet und engagiert von der Journalistin Christiane Poertgen moderiert, die unter anderem für den WDR und als zertifizierte Mediatorin bei der TU Dortmund tätig ist.

Jeder der Teilnehmer bekam eine Tischnummer, so das Grüppchenbildung vermieden wurde, was sich bei den Murmelgruppen kurz vor der Mittagspause

Foto: Thomas Becks



Teilnehmer auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe

Foto: Thomas Becks

als sehr vorteilhaft herausstellte. Die Begrüßung und Grußbotschaft überbrachten der Vorstandsvorsitzende der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH), Gerd Nettekoven, und Ralf Rambach, Vorsitzender des HKSH-BV.

Die Darbietungen der Verbände, Darstellung und Diskussion eigener Formate und individueller Zielsetzungen, waren sehr unterschiedlich und alleine schon deswegen kurzweilig.

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten, die Prostatakrebs-Selbsthilfe, die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe, die Frauenselbsthilfe nach Krebs, die deutsche ILCO (Darmkrebs), der Bundesverband Schilddrüsenkrebs und unser Bundesverband der Kehlkopfoperierten, vertreten durch Karin Dick und Herbert Hellmund, hielten einzeln oder auch zu dritt Vorträge. Der Selbsthilfebund Blasenkrebs führte ein moderiertes Zwiegespräch und das BRCA-Netzwerk (familiärer Brust- und Eierstockkrebs) überraschte sehr kreativ mit im Saal verteilten Personen, die Intro-Fragen in den Raum stellten. Beeindruckend.

„Die Darbietungen der Verbände, Darstellung und Diskussion eigener Formate und individueller Zielsetzungen, waren sehr unterschiedlich und alleine schon deswegen kurzweilig.“

Im Vorfeld wurden für jeden Vortrag Plakate gefertigt, die am Rand des Saales an Stellwänden hingen. Während der einzelnen Vorstellungen wurden diese Plakate, bzw. auch Power Point Präsentationen, auf die große Leinwand übertragen. Die Zukunftsvisionen der einzelnen Gruppen detailliert aufzuführen, würde den Rahmen sprengen. Deshalb hier in Stichwortform. Etliches wurde bei den Vorträgen mehrfach genannt, somit ist das auch eine Zusammenfassung, als da wären Wissensspeicher, Datenbank, virtueller Gesprächskreis, Webseite, Social Media, Barrierefreiheit, Neue Medien, Imagefilm, Imagekampagne, Moderiertes Forum, einfache Sprache, Fund Raising, Zugang zu Reha Kliniken, Bekanntheitsgrad der Krankheit, Aufmerksamkeit für Erstkontakt mit Selbsthilfe erhöhen, Qualitätssteigerung Gruppenarbeit, stärkere Vernetzung, Coaching, Seminare, Fortbildungen, Standpunkte zu gesundheitspolitischen Themen entwickeln. Es ist noch viel zu tun und mit Tatendrang anzugehen. Der Anfang ist gemacht.

Wie schon erwähnt, erläuterten Frauenbeauftragte Karin Dick und Vizepräsident Herbert Hellmund die bisherigen Aufgaben und Organisationsformen des seit über 40 Jahren bestehenden und mit aktuell 5.500 Mitgliedern relativ starken Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten. Die unverzichtbare Patientenbetreuung des Bundesverbandes ist flächendeckend bundesweit strukturiert und organisiert. Er besteht aus 14 Landesverbände, 39 Bezirksvereinen, 57 Selbsthilfegruppen, 28 Sektionen



Das Poster des Bundesverbandes (mitte)

und drei Ortsvereinen. Über 200 Patientenbetreuer sind in über 150 Kliniken mit dem Grundsatz, Gleichbetroffene betreuen Gleichbetroffene, eingebunden.

„Die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen bundespolitisch zu vertreten ist Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe.“

Im Anschluss der Präsentationen fanden die Murgelgruppen mit Diskussion in kleinen Gruppen über zentrale Fragestellungen und Problemfelder der Selbsthilfeorganisationen statt. Bei ca. zehn Tischen schwoll das Murmeln zu respektabler Lautstärke an, für uns Kehlkopferoperierte teilweise schwierig, Gehör zu finden. Aber mit gutem Willen und Rücksichtnahme gelang auch das.

Nach der Mittagspause stellte sich der HKSH-BV mit einer Präsentation von Ralf Rambach vor. Die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen bundespolitisch zu vertreten ist Ziel und Aufgabe des Bundesverbandes. Dazu gehört die Stärkung der Patientenkompetenz zur gemeinsamen Therapieentscheidung und Erkrankte durch eine fremde Welt zu lotsen. Gegen Ende stellte er den neuen Messestand vor, der das Aufmacherfoto des bunten Krebses der Broschüre aufgreift. Viele werden

sich fragen, was ein bunter Krebs mit dem grauen Krebs eine Tumorerkrankung zu tun hat. Die Frage mag ein jeder für sich selbst beantworten, Neugier wird in jedem Fall geweckt.

Gerd Nettekoven skizzierte noch die Perspektive der Deutschen Krebshilfe als Förderer des Bundesverbandes, für die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-Selbsthilfe) übernahm dies Dr. Martin Danner. Den Tag schloss eine Podiumsdiskussion zum Projekt Zukunft und gemeinsamen Zielen ab. Ein Aspekt war, dass sich die Selbsthilfe nicht kleiner machen sollte, als sie ist und auch, dass es durchaus Menschen gibt, die ohne Selbsthilfe zurechtkommen. Vielleicht sollten wir auch von einer Defizitorientierung zu einer Stärkenorientierung kommen, wäre zu überlegen. Ein interessanter Vorschlag war, an z. B. Workshops außerhalb der eigenen Selbsthilfe teilzunehmen, das könnte den Blick erweitern und den eigenen Tellerrand verschieben helfen.

In diesem Sinne, die Zukunft liegt vor uns.

Seminar für Angehörige

Seit 2015 veranstaltet der Bundesverband einmal jährlich ein Seminar für Angehörige. Auch 2018 wird dieses Seminar im Zeitraum vom 21. bis 23. September 2018 in Bad Wildungen stattfinden.

Weitere Informationen sowie das Anmeldeformular finden alle Angehörigen von Mitgliedern einige Wochen vor Beginn des Seminars auf unserer Homepage.

Bereits jetzt sei erwähnt, dass der Schwerpunkt des Seminars auf der Rolle der Angehörigen in der partnerschaftlichen Beziehung liegen wird. Über Ihre Anmeldungen und Ihr Interesse freuen wir uns.

Die wichtige Arbeit der Angehörigen soll in diesem Jahr auch durch einen eigenen Leitfaden für Angehörige unterstützt und wertgeschätzt werden. Damit möglichst viele nützliche Erfahrungen in diesen Leitfaden miteinfließen und somit neu betroffenen

Angehörigen Hilfe gegeben werden kann, sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Haben Sie Lust, einen Beitrag zu diesem Leitfaden zu leisten?

Bezüglich der angedachten Themen und zu welchen Sie etwas schreiben können, wenden Sie sich gerne an die Geschäftsstelle unter 0228 33889-303 oder unter berens@kehlkopferiert-bv.de

Mit Ihrer Hilfe möchten wir Angehörigen von Krebserkrankten, speziell im HNO-Bereich nach der Diagnose und im Heilungsverlauf des Partners, Unterstützung geben. Denn eine Krebserkrankung betrifft auch immer das Umfeld und verändert Beziehungen. Helfen Sie anderen Betroffenen, mit diesen Veränderungen umzugehen und ihnen das Gefühl zu geben, dass sie nicht alleine mit ihren Problemen sind.

Melanie Berens

ANZEIGE



Einfach STIMMig

Fingerfreies Sprechen mit HEIMOMED

Die Stimmrehabilitation nach einer Laryngektomie wird durch die Tracheostomaventile **PRIMA-RESIST VALVE ①** (für normalen Anpressdruck) und **PRIMA-LOW-RESIST VALVE ①** (für reduzierten Anpressdruck) optimal ermöglicht. Das Tracheostoma muss dabei nicht mehr mit den Fingern verschlossen werden, das übernimmt das Ventil. Fingerfreies Sprechen wird so wieder möglich!

- optimale Ergebnisse in Kombination mit den Tracheostomapflastern der **PRIM-AIR STRIP ②** Reihe, durch Abdichtung des Tracheostomas
- die Zusammensetzung mit dem Feucht-Wärme-Austauscher (HME) **PRIMA-RESIST AIR II ③** ist wichtig zur pulmonalen Rehabilitation

HEIMOMED Heinze GmbH & Co. KG
Daimlerstraße 30 · 50170 Kerpen
Tel.: 02273 9849-43
Fax: 02273 9849-543
info@heimomed.de · www.heimomed.com



BzV Bielefeld

Selbsthilfetag

Am 14. Oktober 2017 fand der Selbsthilfetag der Bielefelder Selbsthilfegruppen und -vereine statt. Im Johannesstift der Ev. Kliniken Bethel und auf dem Gelände der Klinik waren Zelte und Tische für die rund siebzig teilnehmenden Selbsthilfegruppen aufgebaut. Auch der BzV Bielefeld war vertreten und konnte Besucher zum Thema Kehlkopfkrebs informieren. Durch die vielfältigen Aktivitäten, Vorträge und Aktionen war es eine sehr bunte und lebhaftere Veranstaltung der Selbsthilfegruppen, die von den zahlreichen Besuchern und Teilnehmern gut angenommen wurde.

Alois Gesse



Herbert Heistermann mit Beisitzerin Liselotte Kiehling

BzV Bochum

Weihnachtliche Musik

Auf Einladung des Vorsitzenden Joachim Kück wurde am 13. Dezember 2017 vom BzV eine vorweihnachtliche Feier mit Ehrung durchgeführt. Es hatten sich wie immer viele Mitglieder sowie Mitarbeiter der HNO-Universitätsklinik St. Elisabeth und Freunde des Vereins eingefunden. Der Vorsitzende begrüßte alle mit herzlichen Worten.

Es gab ein ansprechendes Programm, das Herr Kück erstellt hatte. Das musikalische Rahmenprogramm wurde von Professor Stefan Dazert, Chefarzt der Klinik und ärztlicher Berater des Vereins, gestaltet. Er trug die Beiträge auf seiner Geige vor und wurde von Julia Elmenhorst, einer Freundin seiner Tochter, am Klavier begleitet. Es begann mit weihnachtlichen Weisen und ging über zu klassischer Musik.

In seinem Grußwort berichtete der Chefarzt über die positive Entwicklung des ausklingenden Jahres. Kück hatte bereits frühzeitig angefragt, ob Erwin Neumann, Ehrenmitglied des Bundesverbandes, wieder kommen und ein selbstgefasstes Gedicht vortragen würde. Er erreichte Neumann telefonisch im Urlaub in Spanien und erhielt sofort eine Zusage. Nach einer weihnachtlichen Ansprache trug er sein Gedicht vor, bei dem es dieses Mal um "Weihnachten zu Hause" ging. Nach einer festlichen Zwischenmusik trug der Friedhelm Knopp eine Weihnachtsgeschichte vor. Es gab viel Beifall dafür. Dann las Ute Söhnel noch ein lustiges Weihnachts-



Professor Stefan Dazert während des Vortrages

gedicht aus dem Tierreich vor, das ebenfalls sehr gut ankam. Nun hatte Kück wieder das Wort und führte mit der zweiten Vorsitzenden Birgitt Heider die Jubilarehrung durch. An erster Stelle und besonders bedeutsam stand das Jubiläum von Professor Dazert, der dem Verein bereits seit 15 Jahren angehört. Weitere Jubilare waren: H-G. Sommerfeld, R. Ebner, E. Franken und U. Schöpfler.

Abschließend wurde gemeinsam und mit musikalischer Begleitung das alte deutsche Weihnachtslied „O du fröhliche, o du selige“ gesungen. Heider sprach das Schlusswort und lud zum Buffet ein, das die Frauen des Vereins wieder liebevoll erstellt hatten. Es folgte und dauerte noch eine ganze Weile das gemütliche Beisammensein.

Erwin Neumann

BzV Dortmund

Traditionelle Feier mit Nikolaus



Jahresabschlussfeier in Dortmund

Wieder einmal war es soweit, Weihnachten stand vor der Tür. Der BzV feierte im Dezember 2017 seine traditionelle Jahresabschlussfeier. Die Vorstandsfrauen und Männer hatten sehr festlich geschmückt und die

gut bestückte Tombola hervorragend aufgebaut, damit die Mitglieder, Angehörige und Gäste schöne Stunden erleben konnten.

Nach dem Kaffeetrinken erfreute der gemischte Chor „Silberklang“, bestehend aus circa 30 bis 40 Sängern, mit Volksliedern, passend zur Adventszeit mit Weihnachtsliedern. Es kam auch der Nikolaus vorbei und brachte unseren Kleinen bunte, gut gefüllte Tüten. Nachdem die Tombolapreise ausgegeben waren und die Veranstaltung dem Ende zu ging, wünschte der Vorstand des BzV eine besinnliche Adventszeit, frohe Weihnachtstage und natürlich ein gesundes neues Jahr 2018.

Heinz Baumöller

BzV Dortmund

Vortrag zu HNO-Tumoren

Am 11. November 2017 war der ehemalige Oberarzt des Klinikums Dortmund und jetziger freie HNO-Arzt, Dr. Christian Sieling, zu Gast beim monatlichem BzV-Treffen. Der Mediziner referierte über das Thema „Rund um HNO-Tumoren“ in Wort und Bild. Nach seinem Vortrag beantwortete Dr. Sieling Fragen der Mitglieder und dessen Angehörigen, was er natürlich hervorragend machte.

Unter großem Applaus wurde er am Ende des Treffens in das nahe verdiente Wochenende verabschiedet.

Heinz Baumöller



Dr. Christian Sieling während des Vortrages

BzV Duisburg

Jahresabschluss

Der BzV Duisburg feierte am 2. Dezember 2017 mit einer stattlichen Anzahl von Mitgliedern, Angehörigen, Gästen und Ehrengästen zusammen. Nachdem die Vorsitzende Karin Dick die Begrüßungsrede und einen Rückblick auf das Jahr 2017 gehalten hatte, sprachen der Bürgermeister der Stadt Duisburg Volker Mosblech, die Bürgermeisterin von Mülheim Ursula Schröder und die stellvertretende Bürgermeisterin der Stadt Wesel Marlies Hillefeld. Im Anschluss folgten Ansprachen von Heinz-Günter Dohmen vom Landesverband NRW und Erwin Neumann, Ehrenmitglied des Bundesverbandes. Professor Remmert vom Malteser Krankenhaus Duisburg bedankte sich in seiner Rede für die wertvolle Zusammenarbeit.

In einer Schweigeminute wurde der Verstorbenen gedacht. Karin Dick verlas die ausgetretenen Mitglieder und begrüßte im Anschluss die zahlreichen neuen Mitglieder, welche sich zum Kennenlernen von den Plätzen erhoen. Karin Dick bedankte sich bei den Patientenbetreuern für ihren Einsatz und bei den HNO-Ärzten des Malteser Krankenhauses für die gute Kooperation. Der zweite Vorsitzende Heinz Sachs



Schönes Beisammensein auf der Jahresabschlussfeier

und sie ehrten die Jubilare mit Urkunden und Ehrennadeln. Dann erfreute der Chor der Logopädiestudentinnen des Malteser Krankenhauses mit einer Zusammenstellung weihnachtlicher Lieder und versetzte alle Zuhörer in eine besinnliche Stimmung. Anschließend eröffnete Karin Dick das reichhaltige Kuchen- und Brötchen-Buffet. Mit Ausgabe von Weihnachtstüten ging eine besinnliche Jahresabschlussversammlung zu Ende.

Karina Kehr

BzV Frankfurt am Main

Weihnachtsfeier

Die diesjährige Weihnachtsfeier fand am 14. Dezember 2017 in Frankfurt statt. Helmut Wojke, 1. Vorsitzender des BzV, begrüßte die zahlreich erschienenen Mitglieder und Gäste. Darunter auch die Ehrengäste Friedrich Wettlaufer, Vorsitzender des Landesverbandes Hessen und BVK-Vorsitzender, mit seiner Gattin und Georg Gustavus, Vorsitzender des Bezirksvereins Osthessen mit seiner Ehefrau. Mit seiner Rede eröffnete Helmut Wojke eine stimmungsvolle Weihnachtsfeier.

Auch in diesem Jahr brachten zwei BzV-Mitglieder einen Sketch dar. Diesmal berichtete das „Ehepaar“ von einer Traumreise mit einem Kreuzfahrtschiff. Die Schilderung der beiden erregte bei allen Anwesenden viel Heiterkeit.

Natürlich war auch für das leibliche Wohl gesorgt. Vor der Eröffnung des Abendbuffets wurde jedem der Anwesenden eine kleine Aufmerksamkeit überreicht. Der



Wolfgang Lotz (r.) bedankt sich bei Helmut Wojke mit einem Gesteck

Vorstand bedankte sich bei Helmut Wojke mit einem Blumengesteck.

Mit den besten Wünschen für das bevorstehende Weihnachtsfest und guten Wünschen für das neue Jahr verabschiedeten sich die Teilnehmer.

Anita Schlegel

BzV Hagen

Weihnachtsfeier

Unter dem Motto „Dieser Stern soll für Dich leuchten und Dir den Weg weisen, er soll Dich begleiten und Dir Mut machen“ startete die diesjährige Weihnachtsfeier des Bezirksvereins Hagen am 9. Dezember 2017. Ein Mitglied des Vereins hatte viele schöne Sterne gebastelt, die jeder zur Freude der Teilnehmer mitnehmen durfte.

Nach der Begrüßung hielten die Ehrengäste das Wort, die mit Spenden den Verein unterstützen. Professor Laubert erfreute mit einer nachdenklichen Geschichte zur Weihnacht. Anschließend wurden wieder selbst gebackene Torten serviert und Kaffee getrunken. Währenddessen trug der beliebte Gospelchor „The happy people“ zur guten Unterhaltung bei.

Natürlich durfte auch die obligatorische Tombola nicht fehlen, bei der über 250 liebevoll verpackte Preise an die



„Dieser Stern soll für Dich leuchten und Dir den Weg weisen, er soll Dich begleiten und Dir Mut machen.“

Gewinner gingen. Nach freundlichen Unterhaltungen und guten Wünschen endete die Weihnachtsfeier 2017.

Heinz Baumöller

BzV Heidelberg-Mannheim

HNO Kongress in Mannheim

In diesem Jahr fand die Fortbildungsveranstaltung für HNO-Ärzte, Logopäden sowie Pflegefachkräfte und Praxispersonal zum 51. Mal vom 25. bis 28. Oktober 2017 in Mannheim statt. Die Eröffnung der Veranstaltung wurde musikalisch vom HNO-Orchester übernommen, es folgten einige Festredner, welche die Arbeit und den Werdegang der Fortbildungsgesellschaft der Hals-Nasen-Ohrenärzte widerspiegeln.

Nach einem kurzen Zwischenspiel des HNO-Orchesters, folgte der Festvortrag von Professor Karl Hörmann „Bemerkenswertes aus 40 Jahren der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde“. Professor Hörmann leitete knapp 25 Jahre die HNO Klinik der Universitätsmedizin Mannheim (UMM) und verantwortete Forschung und Lehre in der Hals-, Nasen- und Ohren-Heilkunde. Ende September verabschiedete sich Professor Hörmann kurz vor Vollendung seines 69. Lebensjahres in den Ruhestand. Er berichtete über die Veränderungen der letzten 40 Jahre in seiner Laufbahn, aus medizinischer und gesellschaftlicher Sicht.

Beim offiziellen Teil der Veranstaltung konnte man sich an den Ständen der Industrie-Aussteller über den Stand



Stand des BzV auf dem Kongress

der Technik informieren, oder an den Referaten der Fortbildungsveranstaltung teilnehmen. Der Infostand fand guten Zuspruch bei den Teilnehmern. Das ausgelegte Infomaterial fand viele interessierte Abnehmer.

Karl-Heinz Strauß

BzV Heidelberg-Mannheim

Kampagne „ohnekippe“ gemeinsam mit Thoraxklinik Heidelberg

Das Tabakpräventionsprogramm „ohnekippe“ der Thoraxklinik informiert seit dem Sommer des Jahres 2000 Jugendliche über die Risiken des Zigarettenrauchens. Insgesamt erreichte die Präventionskampagne im Zeitraum 2000 bis 2017 mehr als 250.000 Jugendliche.

2006 fanden erstmals gemeinsame Veranstaltungen mit Selbsthilfeorganisationen statt. Karl-Heinz Strauß, Vorsitzender des BzV und Vorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten Baden-Württemberg e. V., war sofort bereit, die Arbeit der Thoraxklinik zu unterstützen.

Den Hauptanteil trägt Erwin Priebe, seit 14 Jahren kehlkopfflos, der auch als Patientenbetreuer in Heidelberg ehrenamtlich tätig ist. Mit ihm fanden mehr als 460 Präventionsveranstaltungen statt, bei denen insgesamt rund 50.000 junge Menschen informiert wurden.



Erwin Priebe



Gut besuchte Veranstaltung „ohnekippe“

Der Ablauf einer „ohnekippe“-Veranstaltungen gestaltet sich wie folgt: Vortrag über die Risiken des Rauchens, Zeigen einer Bronchoskopie (Lungenspiegelung) entweder als Mitschnitt oder live aus der Thoraxklinik zugeschaltet und Interview eines Patienten, der durch die Folgen des Rauchens geschädigt wurde.

Durch Rückmeldungen und begleitenden wissenschaftlichen Untersuchungen des Programms ist bekannt, dass insbesondere die authentische Konfrontation mit Patienten im Interview ein ganz wesentlicher Programmpunkt darstellt.

Die Selbsthilfe der Kehlkopfoperierten unterstützt nicht nur die Tabakprävention der Thoraxklinik, sondern war auch beratend beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe für Lungenkrebskranke und deren Angehörigen in der Metropolregion Rhein Neckar behilflich. Auch hier hat sich über die Jahre hinweg ein sehr vertrauensvolles gemeinsames Miteinander entwickelt.

Michael Ehmann



BzV Karlsruhe

Besinnliche Jahresabschlussfeier

Wer kann, lässt es sich nicht nehmen, zur BzV-Jahresabschlussfeier ins ehemalige Vincentius-Krankenhaus (jetzt ViDia-Kliniken) in Karlsruhe zu kommen.

Und es waren auch bei dieser Feier Ende 2017 wieder eine ganz erfreuliche Zahl an Mitgliedern und Angehörigen, die Vorsitzender Rudi Bohn begrüßen konnte. Auch Ärzte und Mitarbeiter der HNO-Abteilungen der Krankenhäuser in Karlsruhe, in denen Kehlkopfoperationen durchgeführt werden, waren der Einladung gefolgt.

Und der Bitte, die Feier mit Selbstgebackenem zu bereichern, kamen so viele nach, dass nach Ende der Veranstaltung auch die Stationen im Krankenhaus mit Kuchen und Gebäck versorgt werden konnten.

Nach der Begrüßung ließ Rudi Bohn die wichtigsten Ereignisse im Jahr 2017 noch einmal Revue passieren. Neben dem Ausflug nach Aulendorf und dem Grillfest war der Verein vor allem bei der mehrtägigen Messe „Rehab“ gefordert gewesen. Auch sonst gab es eine Vielzahl von Ereignissen, die er Vorsitzende kurz umriss. Zum Schluss stellte er noch kurz die Planungen für 2018 vor.



Vorsitzender Rudi Bohn bei der Begrüßung der Gäste

Richtig festlich wurde es, als Waltraud Kempermann auf der Zither weihnachtliche Weisen interpretierte. Das war eine gelungene Überraschung, von der im Vorfeld niemand etwas wusste. Bei Kaffee und Kuchen war Gelegenheit zu ausführlichen Gesprächen. Für manche ist es die einzige Gelegenheit im Jahr, sich mit Leidensgefährten treffen zu können. Und Gesprächsbedarf besteht ja immer genug, die gegenseitigen Tipps und der Erfahrungsaustausch sind außerordentlich wertvoll.

Wolfgang Jörg

BzV Stadt und Kreis Recklinghausen

Weihnachtsfeier mit großer Tombola

Am 8. Dezember 2017 fand die alljährliche BzV-Weihnachtsfeier statt. Der Vorsitzende Manfred Schlatter hatte die Mitglieder und die politischen Vertreter herzlich eingeladen. Er begrüßte eine besonders große Zahl von Mitgliedern und viele Bürgermeister der umliegenden Gemeinden. Die Feier begann mit einer Rede des Vorsitzenden, der die gute Entwicklung des Vereins in 2017 darstellte. Alle Bürgermeister überbrachten ein Dankeschön ihrer Vertretungskörperschaften für die segensreiche Arbeit zugunsten der Kehlkopfoperierten.

Danach gab es ein gemütliches Kaffeetrinken mit belegten Brötchen und Stollen an den festlich geschmückten Tischen, auf denen kleine Präsente aufgebaut waren. Anschließend berichtete das Ehrenmitglied des Bundesverbandes, Erwin Neumann, über die Arbeit der Organisation im Jahre 2017 und gab einen Ausblick auf die wichtigen Termine des neuen Jahres 2018. Dann

hielt er eine kleine Weihnachtsansprache, die in seinem Gedicht mit dem Titel „Weihnachten zu Hause“ endete. Kehlkopfoperierte wissen besonders, wie schön es ist, die Krankheit überwunden zu haben und Weihnachten zu Hause zu sein. Der Höhepunkt der Feier war die große Tombola, die Manfred Schlatter und seine Frau sowie viele Helfer mit viel Mühe zusammengestellt hatten. Die zahlreichen Gewinne lösten manchen Jubelruf aus, gewissermaßen als vorweg genommene Weihnachtsbescherung.

Abschließend überreichte der Vorsitzende allen Teilnehmern einen großen Stollen für die Familienfeiern in der Weihnachtszeit. Es gab noch viele gute Wünsche für ein fröhliches Weihnachtsfest und ein neues Jahr mit viel Gesundheit.

Erwin Neumann

BzV Siegen-Olpe-Gummersbach-Altenkirchen e. V.

Kommissarin berichtet zu Kriminalität bei Senioren

Beim gut besuchten Novembertreffen 2017 zum Thema „Kriminalität zum Nachteil von Senioren“ referierte Kriminalhauptkommissarin Susanne Otto über eine Anzahl von derzeitigen kriminellen Vorgehensweisen bei älteren Menschen. „Kann man sich heutzutage überhaupt noch ohne Gefahr auf die Straße trauen?“, fragte Otto. Sie sprach folgende Fallbeispiele an: den Enkeltrick, das Auskundschaften am Geldautomaten, Taschendiebstahl auf der Straße oder beim Einkauf sowie Gefahren an der Haustür. Auch berichtete sie über falsche Mitarbeiter beim Ablesen und Kontrollieren von Gas, Wasser und Strom, die Bitte um Geldwechsel, Gewinnspiele per Telefon und Einkäufen im Internet. Unterstützt wurden die Ausführungen der Kriminalbeamten durch Filmbeiträge und echte Videoaufzeichnungen von Überwachungskameras im Siegerner Raum. Der geschickte Taschendiebstahl beim Einsteigen in den Zug am Siegerner Bahnhof musste mehrmals wiederholt werden, bis auch der letzte Zuschauer die raffinierte Vorgehensweise der Betrüger erkannte.

Fazit: Wie die Statistik belegt, sind ältere Menschen zwar deutlich weniger gefährdet als junge Menschen, da sie



Spannender Vortrag beim Novembertreffen

aufgrund ihrer Lebenserfahrung oft besonders vorsichtig und sicherheitsbewusst verhalten. Aber gerade Senioren sind den oben beschriebenen Risiken ausgesetzt. Diese Situationen bewusst zu erkennen war das Anliegen der Veranstaltung. Mit einem Dank an die Siegerner Polizei verabschiedete die 2. Vorsitzende, Thea Wesener, die Hauptkommissarin mit einem Blumenstrauß und lud sie zum anschließenden Kaffeetrinken ein. Dort berichteten auch einige der Teilnehmer über ihre eigenen Erfahrungen und tauschten sich rege aus.

Hans-Jürgen Simon

Jahresabschluss 2017 beim BzV Siegen

Da am ersten Dezemberwochenende 2017 heftige Schneefälle über das Sieger- und Sauerland hinwegzogen, war es nicht leicht für die Mitglieder und Gäste das Bürgerhaus in Siegen-Geisweid zu erreichen, um an der Weihnachtsfeier des BzV teilzunehmen. Als „Belohnung“ erwartete sie ein kurzweiliges Programm und das bewährte Siegerner Buffet mit Süßem und Herzhaftem. Neben Dechant Karl-Hans Köhle, der auf die Feier mit einer ökumenischen Andacht einstimmte, begrüßten die Moderatoren, Jutta und Hans-Jürgen Simon, das Gründungsmitglied Dr. Jochen Fend mit Gattin. Als offizielle Gäste der Universitätsstadt Siegen waren die stellvertretende Bürgermeisterin, Verena Böcking, und der Behindertenbeauftragte, Rainer Damerius mit seiner Gattin, anwesend.

Neben dem Beitrag des Kekolo-Chores gehörte sicherlich der Auftritt des Kammerchores Sono Vocale – und das bereits im neunten Jahr – zu den Höhepunkten des Nachmittags. Ebenso erwähnenswert ist auch die nicht übliche



Weihnachtsfeier des BzV in Siegen-Geisweid

Form des Grußwortes in gesungener Form, welches Rainer Damerius mit seiner Gitarre, begleitet von seiner Frau Anja, mit viel Gefühl zu Gehör brachte. Eine wohlthuende Vorweihnachtsstimmung breitete sich aus, als sich der Kekolo-Chor mit „Leise rieselt der Schnee“ verabschiedete und der Kammerchor sowie alle Anwesenden mit einstimmten. Mit vielen Schneeflocken passte sich die Natur an, womit die Rückreise für die Teilnehmer ebenso wie die Hinfahrt zu einer erneuten Herausforderung wurde.

Hans-Jürgen Simon

BzV Tübingen

25-jähriges Vereinsjubiläum

Im Dezember 1992 wurde der Bezirksverein Tübingen gegründet. Fast auf den Tag genau 25 Jahre später wurde nun Anfang Dezember 2017 dieses „silberne“ Jubiläum im Rahmen der alljährlichen Weihnachtsfeier gebührend gefeiert. Die beiden Vorsitzenden Hartmut Kreß und Alfred Leitenberger konnten als Gäste Werner Semeniuk (Vizepräsident des Bundesverbandes), Karl-Heinz Strauss mit Gattin (Vorsitzender des Landesverbandes Baden-Württemberg) sowie zahlreiche Vereinsmitglieder (darunter drei Gründungsmitglieder) begrüßen. In den Grußworten wurde die Bedeutung der Selbsthilfe und die erfolgreiche Arbeit des Gesamtverbandes und aller Bezirksvereine gewürdigt. Nach einer Gedenkminute für die Verstorbenen des Vereins überreichte Werner Semeniuk im Auftrag des Bundesverbandes an Alfred Leitenberger ein Geschenk. Im Rückblick auf die erfolgreiche Vereinsarbeit wurde besonders die ehrenamtliche Tätigkeit der Patienten-



Alfred Leitenberger (l.) mit Werner Semeniuk

berater hervorgehoben, die im Laufe der Jahre für viele Betroffene und für deren Angehörige in schweren Stunden eine wichtige Stütze waren. Die Feierstunde wurde musikalisch von Darbietungen der Jugendgruppe des Musikvereins Nehren umrahmt.

Dr. Harry de Maddalena

LV Baden-Württemberg

Patientenbetreuerseminar

Der Landesverband führte vom 15. bis 17. September 2017 in der Onkologischen Fachklinik Parksanatorium Aulendorf ein Seminar für Patientenbetreuer und REHA-Helfer durch. Oberärztin Dr. Aurora Poll und der neue Leitende HNO-Arzt Dr. Riad Shahab sowie der LV-Vorsitzende, Karl-Heinz Strauß, begrüßten die Teilnehmer herzlich. Strauß bat die Anwesenden sich für eine Gedenkminute für die verstorbenen Mitglieder des Landesverbandes von ihren Plätzen zu erheben.

Anschließend wünschte er allen einen interessanten Seminarverlauf, nützliche Informationen sowie rege Diskussionen.

Dr. Harry de Maddalena, Diplom Psychologe vom Universität Klinikum Tübingen, referierte zu dem Thema „Wie kann sich der Helfer schützen-Teil 1“. Er sprach sehr ausführlich über das Thema, besonders betonte er die Wichtigkeit einer behutsamen Gesprächsführung mit den Betroffenen, aber auch mit ihren Angehörigen. Nach einer Kaffeepause folgte Teil 2 seiner Ausführungen. Die Teilnehmer diskutierten sehr engagiert und tauschten



Teilnehmer vor dem Parksanatorium Aulendorf

sich ausführlich über die Probleme im Umgang mit den Patienten aus.

Am zweiten Tag referierte Frau Fiedler, Logopädin des Parksanatoriums, zum Thema „Stimmliche Rehabilitation nach Kehlkopf OP“. Voraussetzung für eine stimmliche Arbeit sei, dass die Möglichkeit einer Anbahnung der verschiedenen Arten der Stimmerzeugung gegeben wäre. Zur Wahl stünden: Die Stimmprothese, die RUKTUS Stimme, das Pseudoflüstern oder die Digitale Sprechhilfe. In Ausnahmefällen sei der Bereich der Speiseröhre oder

der Hals Bereich stark vernarbt, sodass nur eine Kommunikation über die Schrift erfolgen könnte. Als nächster Referent folgte Andreas Urban von der Deutschen Rentenversicherung, Regionalzentrum Ravensburg, mit dem Thema „Flexi Rente - welche Möglichkeiten gibt es bei Rente und Arbeit.“ Die „Flexi Rente“ als flexibler Übergang zur vorgezogenen Erwerbsminderungs-/Erwerbslosen-Rente ohne Abzüge führte zu erregten Diskussionen und wurde von allen Teilnehmern begrüßt.

Nach der Mittagspause sprach Oberärztin Dr. Aurora Poll. Sie berichtete über die absolute Notwendigkeit einer stationären Anschlussbehandlung/Reha. Besonders hob sie die Notwendigkeit der Lymphdrainage und der Marnitz Massage sowie Atem und Rückengymnastik hervor. Nachdrücklich wies sie auf die Verschärfung der Reha-Zeiten durch die Rentenversicherung und den Krankenkassen hin und welche Kriterien für eine erneute Reha beachtet werden müssen. Auch dass, nach einer Ablehnung ein Widerspruch, innerhalb von vier Wochen meist zum Erfolg führen würde.

Schlussredner an diesem Tag war Daniel Knaus. Der Krankenpfleger referierte über „Wissenswertes zur Pau-

schalversorgung für Kehlkopflose“. Bei fast allen Krankenkassen habe sich eine Pauschale für die Hilfsmittel Versorgung durchgesetzt. Es werde ein Vertrag zwischen einer Krankenkasse und einem Leistungserbringer geschlossen, der Pauschalpreis decke alle notwendigen Hilfsmittelversorgungen im Versorgungszeitraum ab. Der Patient solle sich nur noch den Monatsbedarf zuschicken lassen, dafür sei eine pauschale Zuzahlung von 10 Euro pro Monat zu leisten. Am letzten Tag referierte der 1. Vorsitzende des Landesverbandes Karl-Heinz Strauß zum Thema: „Wie präsentiere ich den Verein nach außen“. Zur Anschauung hatte er dazu einen Info-Tisch aufgebaut. Alle BzVs könnten über den Landesverband eine solche Decke beziehen. Dieses Angebot wurde sofort angenommen.

Als Schlussredner sprach Walter Richter, Schriftführer des Bundesverbandes zum Thema „Neues und Aktuelles aus dem Bundesverband“. Anschließend fand noch ein reger Austausch über die Themen des Seminars statt. Nach dem Mittagstisch verabschiedete man sich mit vielen neuen Eindrücken zur Heimreise.

Heinz Baumöller

LV Bayern

Stimm-, Sprach- und Reha-Seminar

Der Landesverband richtete vom 1. bis 7. Oktober 2017 sein 39. Stimm-, Sprach- und Reha-Seminar im Kolping Familien-Ferienwerk, Haus Chiemgau aus.

Werner Herold begrüßte als Initiator und Seminarleiter insgesamt 45 Teilnehmer. Davon nahmen 18 Kehlkopflose, 12 Angehörige, sowie die Logopädie Schule Ingolstadt mit den Lehrlogopädinnen Angelika Winkelmeier, Kathrin Schüle, und zwölf Schüler teil. Das ITF Institut unter der bewährten Leitung von Eugen Schmitz und der Logopädin Nicole Hübenthal übernahm die fachliche Leitung. Erwin Neumann war die ganze Woche mit Sozialfragen der Teilnehmer beschäftigt. Weitere Referate übernahmen OA DR. Pickhard vom Klinikum „rechts der Isar“. Werner Semeniuk und Helmut Marx stellten den Bundesverband und dessen Wirken vor. Werner Herold hielt einen vielbeachteten Vortrag über Depressionen nach Kehlkopfkrebs. Herr Asch führte bei den Teilnehmern Massagen und Lymphdrainagen durch.

Eine ganz wichtige Rolle übernahm Angela Semeniuk. Sie leitete die Angehörigengruppe mehr als erfolgreich.

Beim Resümee mit allen Teilnehmern am Ende des Seminars gab es viel Lob für die Referenten und die Schüler der Logopädie Schule Ingolstadt, die bestimmt ebenfalls in dieser Woche viel gelernt haben. Viel Dank erhielt auch die Vereinigung dafür, dass diese Seminare durchgeführt werden. Werner Herold bedankte sich bei allen für die Unterstützung. Ein besonderer Dank geht auch an die Betroffenen und deren Angehörige, die alle mit viel Fleiß und Engagement teilgenommen haben. Der Dank geht aber auch an die Betroffenen und deren Angehörige, die alle mit viel Fleiß und Engagement teilgenommen haben. In den vergangenen 39 Seminaren wurden 538 Kehlkopflose geschult und therapiert. Natürlich auch die dazu mit dabei gewesenen Angehörigen.

Werner Herold

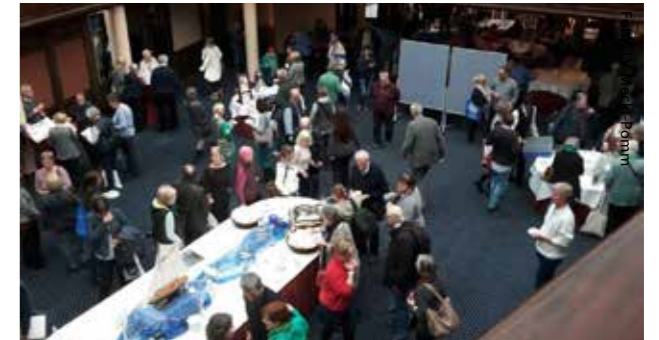
LV Mecklenburg-Vorpommern

Offene Krebskonferenz in Rostock

In der Yachthafenresidenz fand am 18. November 2017 die Offene Krebskonferenz (OKK) für Patienten und Angehörige in Rostock statt.

Hier wurden die neuesten Entwicklungen in der modernen Krebstherapie (Chirurgie, Chemo- und Strahlentherapie), die Zusammenhänge von Ernährung, Sport und Krebs, sowie unterstützende Therapien in der Palliativmedizin aus der Sichtweise von Betroffenen und Experten beraten. Es gab viele Möglichkeiten in Gespräche mit Selbsthilfegruppen und Experten zu kommen. Die Besonderheit bestand in der gemeinsamen Sitzungsleitung von jeweils einem Facharzt und einem Patientenvertreter. Unser Landesverband war mit einem eigenen Stand auf der OKK vertreten. Dieser wurde von vielen interessierten Personen aufgesucht. Auf viele Fragen konnten die Standbetreuer Auskünfte erteilen.

Das Vortragsprogramm zum Thema „Kopf-Hals-Tumor und Tracheostoma“ wurde unter dem Vorsitz von Professor Bernhard Frerich als Facharzt und Reinhard Frenz als Patientenvertreter zum Thema „Aktuelle Konzepte der Behandlung und Rehabilitation bei Kehlkopfkrebs“ von Professor Robert Mlynski und die „Frü-



Gut besuchte OKK in Rostock

herkennung und Rehabilitation bei Mundschleimhauttumoren“ von Dr. Jan Liese sehr anschaulich für alle Besucher vorgetragen.

Die OKK wurde vom Landesverband sehr intensiv vorbereitet. Auf diesem Wege möchte ich mich bei allen Mitgliedern des Landesverbandes bedanken. Ganz besonders möchte ich mich bei der Ehrenamtsstiftung M/V-Stiftung für Ehrenamt und bürgerliches Engagement in Mecklenburg-Vorpommern für die finanzielle Unterstützung bedanken.

Reinhard Ebeling

Landesverband Niedersachsen/Bremen

Bewilligung Simulator Absaugtechnik-Nasen-/Magensonde

Der Gruppenleiter der SHG Bremen e. V., Frank Denecke, hat ein Konzept entwickelt, in dem neben Gruppentreffen und Patientenbetreuungen, besonders die Unterstützung bei der Schulung des Pflegepersonals in den Krankenpflegeschulen in Niedersachsen und Bremen im Vordergrund stehen. Hier können Schüler nicht nur einen kehlkopfoperierten Patienten sehen und befragen, sondern auch den Umgang mit onkologischen Patienten erlernen. Das verbessert die Versorgung der Patienten, da diese als Betroffene am besten wissen, was wichtig für sie ist. Es erleichtert auch die Arbeit des Pflegepersonals.

Daraus ist die Idee entstanden, in den Kliniken auch das bereits ausgebildete Pflegepersonal zu sensibilisieren. Außerdem haben Kliniken das Problem, dass nicht alle



Frank Denecke (l.) und Hans-Joachim Lau mit dem Simulator

Abteilungen Erfahrungen mit dem Tracheostoma haben. Hier ist ein Simulator zur Absaugtechnik-Nasen-/Magensonde hilfreich und anschaulich, um Wissensdefizite

abzubauen. Es geht nicht darum, dem Pflegepersonal ihre Arbeit zu erklären, sondern es soll versucht werden, es ihnen leichter zu machen.

Eine weitere Einsatzmöglichkeit ist die präventive Information in Schulen, um Jugendliche zum Beispiel im Umgang mit Alkohol, Zigaretten und Drogen zu sensibilisieren. Weiter hat sich aus eigener Erfahrung gezeigt, dass im Bereich „Erste Hilfe“ ein großes Defizit herrscht. Auch besteht die Möglichkeit Angehörige zu schulen, um eventuell im Notfall Kanülen wechseln zu können und damit Leben zu retten.

Um den Simulator für dieses Vorhaben zu erwerben, stellte die Selbsthilfegruppe Bremen einen Projektförderantrag. Dieser Antrag wurde mit der Begründung abgelehnt, dass dieses Projekt keine Aufgabe der Selbsthilfe ist. Daraufhin wurde gegenüber der Förderkasse deutlich gemacht, dass die Tätigkeit in der Selbsthilfe mehr sei als Kaffee zu trinken und Ausflüge zu unternehmen. Diese Fakten führten dazu, dass die Mitarbeiterin der Barmer GEK Niedersachsen, Frau Sasse, mitteilte,

dass sie dieses Engagement schon vorbildlich findet und es gerne unterstützen würde. Sie regte an, den Förderantrag noch im Jahr 2017 über den Landesverband auf den Weg zu bringen.

Am 1. November 2017 wurde der Förderantrag bei der Barmer GEK Niedersachsen vorgelegt. Schon am 10. November 2017 traf der Bescheid ein. Frau Sasse wies in der Bewilligung ausdrücklich darauf hin, dass der Simulator für die Schulung von Betroffenen und Angehörigen bei den Selbsthilfegruppen kostenfrei zur Verfügung steht. Daraufhin wurde der Simulator bestellt und nach kurzer Zeit ausgeliefert. Durch die engagierte Mitarbeit von Frank Denecke verfügt der Landesverband nun für seine Schulungen einen Simulator. Im Zuge der Arbeitstagung und Vorstandssitzung des Landesverbandes vom 23. bis 25. November 2017 in Rieste am Alsee wurde dieser an Frank Denecke übergeben. Er wird in Bremen verwahrt; Frank Denecke wird ihn für Schulungen präsentieren.

Richard Kleier

Landesverband Niedersachsen/Bremen

Erstes Seminar für Angehörige des Landesverbandes Niedersachsen/Bremen e. V.

Wie geht es dir? Diese Frage hören Angehörige Ehefrauen und Ehemänner von Kehlkopfoperierten Patienten viel zu wenig oder fast gar nicht. Je nachdem wie der Betroffene seine Erkrankung und deren Folgen angeht, sind die Angehörigen involviert als Stütze, Entlastung und zur Übernahme von Aufgaben, die der Betroffene bislang erfüllt hat, aber zumindest vorübergehend nicht ausführen kann. Angehörige, die neu mit der Situation einer Krebserkrankung einer nahestehenden Person konfrontiert sind, fühlen sich häufig mit ihren eigenen Sorgen und Ängsten allein gelassen.



Teilnehmer des Angehörigenseminars in Bad Bevensen

Der Landesverband sowie die Selbsthilfegruppen haben in der Vergangenheit bereits unterschiedliche Aktivitäten hinsichtlich der Angehörigen bzw. -betreuung umgesetzt. Darunter fallen die Mitgliedschaft und Teilnahme an Treffen oder separate Angehörigenbetreuung in den Seminaren für Neuoperierte.

Vom 29. September bis 1. Oktober 2017 fand nun erstmals ein Angehörigenseminar des Landesverbandes in Bad Bevensen statt. Jutta Schulze-Ganteför begrüßte

20 Teilnehmer, darunter 18 Frauen und zwei Männer. Nach der Eröffnung stellten sich alle Teilnehmer einzeln vor und berichteten von der Erkrankung und der doch intensiven Umstellungen ihres Alltags.

Herr Schmidt, Widerspruchsachbearbeiter vom Landesamt für Soziales, Außenstelle Lüneburg-Hannover, referierte zu Beginn über den Antrag auf Schwerbehinderung nach dem Sozialgesetzbuch. Er berichtete unter anderem über den Grad der Behinderung, über

die Versorgungsmedizinverordnung für die Gutachten, der Schweigepflicht und den Nachteilsausgleich. Es folgte ein Vortrag von Dr. Moysich. Nach Zustimmung der Seminarteilnehmer zeigte er OP-Bilder. Die besprochenen Themen wurden von den Teilnehmern sehr interessiert verfolgt. Dr. Moysich zeigte Bilder und Beschreibungen aus der Behandlung von Kopf-Hals-Karzinomen.

Anschließend berichtete Richard Kleier über die Notfallmappe, Patientenverfügung und die Versorgungsvollmacht. Es wurden Notfallmappen an die Teilnehmer verteilt und vorgestellt. Hans-Joachim Lau, Vorsitzender des Landesverbandes, gewährte Einblicke in die Arbeit und Struktur des Bundesverbandes sowie des Landesverbandes. „Lassen Sie der Krankheit nicht so viel Platz, versuchen Sie Ihren Alltag normal zu gestalten.“ Mit dieser Einleitung begann die Logopädin Katrin van de Bijl von der Praxis Sprechwerk in Lüneberg ihr Referat. Nahrungsaufnahme bei Teiloperierten sei besonders schwierig. Es müsse viel trainiert werden. „Und da kommen Sie ins Spiel als Angehörige. Es ist wichtig, Sie bei den Therapien immer wieder da zu haben. Sie sind ja der

LV Niedersachsen/Bremen

Patientenbetreuer-Seminar in Bad Münde

Auch in diesem Jahr veranstaltete der Landesverband vom 4. bis 6. Oktober 2017 wieder sein Fortbildungseminar für Patientenbetreuer und Selbsthilfegruppenleiter zur medizinischen, stimmlichen und beruflichen Rehabilitation. Tagungsort war die Berufsgenossenschaftliche Bildungsstätte in Bad Münde.

Der 1. Vorsitzende, Hans-Joachim Lau, begrüßte 31 Teilnehmer, die aus allen Teilen Niedersachsens angereist waren. Zu Beginn referierte Ingo Greiner zu dem Thema „Wenn eine Standardepithese (z. B. Basisplatte) nicht passt“. Die Einzelanfertigung einer Tracheoepithese in Handarbeit sei dann die richtige Lösung, wenn es sonst keine Möglichkeit gebe, die Stomaöffnung zuverlässig abzudichten um z. B. ein Fingerfrei-Ventil zu nutzen. Anhand von verschiedenen Fallbeispielen erläuterte Greiner weitere Lösungen bei Tracheadefekten. Sein Fazit: Wenn der behandelnde Arzt mit dem Epithetiker und einem Logopäden eng zusammenarbeite, gebe es auch in scheinbar aussichtslosen Fällen eine Lösung. Daran anknüpfend wies Lau besonders auf die Bedeutung der Rehabili-

Motor. Sie sind der Grund, warum die Patienten wieder sprechen und essen wollen!“, so die Logopädin.

Abschließend referierte die Diplom-Sozialpädagogin und Psychoonkologin Nicole Drees. Sie betreut seit sechs Jahren Lungenpatienten im Krankenhaus. „Patienten kommen mit sehr vielen Fragen, aber auch mit viel Angst“, so die Therapeutin. Man werde mit der Endlichkeit des Lebens konfrontiert, erst recht bei schwerer Erkrankung. Die Rolle der Angehörigen sei sehr wichtig. Lachen sollte auch sehr wichtig sein. Ihr Fazit: die Angehörigen wollen reden, um ihre speziellen Themen vorzubringen. Miteinander reden helfe immer, Ziele zu haben sei wichtig. Alle Teilnehmer würden es begrüßen, dieses Seminar alle zwei Jahre zu einem festen Bestandteil der Angehörigenbetreuung zu machen sowie die Angehörigenbetreuung bei den Seminaren für Neuoperierte fest einzuplanen.

Richard Kleier



Gruppenfoto der Teilnehmer in Bad Münde

tation vor Rente hin. Rehabilitation vor Rente ist eine der wichtigsten Zielsetzungen bei der Betreuung und Begleitung der Betroffenen.

Der zweite Tag begann mit dem Thema: Stimmliche Rehabilitation nach totaler Laryngektomie – Spezifische Probleme bei Shunt-Ventilen sowie Lösungsmöglichkeiten. Die Logopädinnen der MediClin Deister Süntel Kliniken, Frau Ehlerding und Frau Jänisch, stießen mit diesem Referat aufgrund ihrer langjährigen praktischen Erfahrung auf großes Inte-

resse bei den Seminarteilnehmern. Zunächst wurden die drei Möglichkeiten der Ersatzstimmgebung erläutert: 1. Traditionelle Oesopagusstimme, 2. Oesopagusstimme mittels Shunt-Ventil und 3. Stimmgebung mittels elektronischer Sprechhilfe. Dann berichteten die Logopädinnen über die spezifischen Probleme mit Shunt-Ventilen. Ihr Fazit: Behandlungsmöglichkeiten bei Komplikationen mit Shunt-Ventilen seien deutlich verbessert worden, insbesondere aufgrund der Weiter- und Neuentwicklung der Prothesen. Onkologisch tätige HNO-Chirurgen sollten mit der Versorgung derartiger Komplikationen vertraut sein. Die traditionelle Oesopagusstimme bleibe weiterhin eine Alternative und würde auch als „Back-up-Methode“ bei allen chirurgisch rehabilitierten Patienten empfohlen.

Im Anschluss referierte Hartmut Fürch, Schatzmeister des Bundesverbandes, über die Aufgaben und Ziele sowie die Organisationsstruktur des Bundesverbandes.

Es folgte ein Referat von Professor Welkoborsky vom Klinikum Nordstadt in Hannover zum Thema „Was gibt es Neues in der Behandlung des Kopf-Hals-Tumors?“

Professor Welkoborsky erläuterte verschiedene Therapieoptionen und erklärte die jeweiligen Vor- und Nachteile nach dem augenblicklichen Wissensstand. Sein Fazit: Die Therapie des Kopf-Hals Karzinoms habe sich gewandelt: Kleinere Tumore würden früher erkannt und können mikrochirurgisch und funktionschonend entfernt werden. Bestrahlungen seien durch genaue Planung am Rechner in 3D gezielter, dadurch würde eine bessere Schonung von gesundem Gewebe (Speicheldrüsen!) erreicht. Auch sei die Chemotherapie zielgerichteter geworden. Entscheidend sei aber die Prävention und die Betreuung der Patienten durch Aufklärung und Beratung. Hierbei leisteten ehrenamtlich tätige Selbsthilfegruppen unendlich wertvolle Arbeit.

Im Anschluss daran referierte Professor Naumann, Chefarzt vom HNO-Klinikum Bremen Mitte, zum Thema: Diagnostik und Therapie von gut- und bösartigen Tumoren der Speicheldrüse. Dieses Thema stieß auf großes Interesse der Zuhörer, weil eine mehr oder weniger eingeschränkte Speicheldrüsenfunktion häufig zu den Folgeproblemen nach einer Kopf-Hals-Operation und damit verbundene Schluckbeschwerden gehören. Professor Naumann erläuterte zudem auch

einige Einzelfälle, die eine Operation erforderlich machten, weil die Patienten zu lange gewartet hatten.

Der letzte Tag begann mit einem Referat von Frank Denecke, Gruppenleiter der Selbsthilfegruppe Bremen, zum Thema „Die Aufgaben der Selbsthilfe für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren, Möglichkeiten und Chancen“.

Zunächst stellte Frank Denecke die unterschiedliche Sichtweise auf die Selbsthilfe und die damit verbundenen Erwartungen bei den beteiligten Personen dar. „Während sich früher die Behandlung des Patienten auf Operation, Chemo und Bestrahlung beschränkte, kommt heute die psychosoziale Säule (Sozialdienst, Seelsorge, Psychologie, Psychoonkologie) hinzu. Es ist das Fundament für eine erfolgreiche Therapie“, sagte Denecke. Wenn der schlimmste Moment da sei - Diagnose Krebs - könnte die Selbsthilfe Dinge umsetzen, die kein Arzt/Therapeut leisten könnte.

Abschließend erläuterte er verschiedene Beispiele aus der Arbeit der Bremer Selbsthilfegruppe. Sein Motto: sich bei Kaffee und Kuchen am Gruppennachmittag auszutauschen ist gut und notwendig, aber gemeinsam aktiv werden ist besser. So klappt die soziale Integration am besten.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen folgte ein allgemeiner Austausch und Erfahrungsbericht der Teilnehmer unter Leitung von Ingeborg Kleier. Anregungen für künftige Patientenbetreuer-Seminare wurden gerne angenommen. Die Teilnehmer bedankten sich für die sehr informativen und lehrreichen Seminartage.

Rolf Muchow

LV Nordrhein-Westfalen

Frauenseminar in Gelsenkirchen



Bei Teilnehmern sehr beliebt – das Frauenseminar des LV NRW

Anfang Oktober 2017 fand wieder das beliebte Frauenseminar in Gelsenkirchen statt. Karin Dick, zweite Vorsitzende des Landesverbandes, eröffnete das Seminar. 25 Frauen nahmen an der zweitägigen Veranstaltung vom 4. bis 5. Oktober in Gelsenkirchen teil und informierten sich in Fachvorträgen. Methoden zur Stabilisierung und Entspannung rundeten das Programm ab.

Nach der Begrüßung und einer Vorstellungsrunde startete Dirk Weber von der AOK Nord West in Gelsenkirchen mit seinem Vortrag zum neuen Pflege-Stärkungsgesetz II, nahezu tagesaktuell. Die volle Umsetzung dieses Gesetzes ist zum Januar 2017 in Kraft getreten. Das neue Gesetz beinhaltet zwei wesentliche Neuerungen. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff macht keine Unterschiede mehr zwischen eingeschränkter Alltagskompetenz (kognitiven Einschränkungen) und körperlicher Hilfsbedürftigkeit. Ein neues Begutachtungsassessment (Messen, Einsetzen, Bewerten) beinhaltet die Einführung von fünf Pflegegraden, G1 ist selbstständig, G2 überwiegend selbstständig, G3 überwiegend unselbstständig, G4 unselbstständig und G5 schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit. Zeitorientierungswerte spielen keine Rolle mehr, dafür aber Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen und Selbstversorgung. Für die Überleitung von den früheren Pflegestufen zu den Pflegegraden gibt es Übergangsregelungen. Das Pflege-Stärkungsgesetz III regelt die Beratungspflicht der Pflegekassen.

Anschließend referierte Professor Annette Weber, Chefarztin der Helios Rehaklinik in Bad Berleburg, über Rehabilitation. Rehabilitation bedeutet die Wiederherstellung des körperlichen, geistigen und sozialen Zustandes bei Erkrankungen oder Verletzungen. Ziel ist es, die Einschränkungen auf ein Minimum zu reduzieren und Verschlimmerungen zu verhindern, um möglichst ein eigenständiges Sozialleben zu führen und am Berufsleben teilnehmen zu können. Die onkologische Rehabilitation beinhaltet das ganzheitliche Konzept der Beseitigung oder Linderung von Schmerzen und Funktionsstörungen, Krankheits- und Angstbewältigung, Hilfe bei Depressionen, Förderung der Selbstständigkeit bzw. Initiierung entsprechender Versorgung sowie sozialmedizinische Beratung und Begutachtung.

Rund ein Jahr nach Abschluss der Krebsbehandlung erfolgt die onkologische Nachsorgeleistung. In NRW gilt eine Besonderheit, hier ist der Kostenträger die Arbeitsgemeinschaft (Arge Krebs NW) zur Krebsbekämpfung, der Zusammenschluss von Kranken- und Rentenversicherung, mit Sitz in Bochum. Bei der Abschlussuntersuchung wird vom Arzt ein Gutachten erstellt woraus hervorgeht, ob der Betroffene die Erwerbsunfähigkeitsrente beantragen muss, oder ob die Arbeitsfähigkeit gegeben ist und eine Wiedereingliederung in die Arbeitswelt erfolgen kann. Es werden dann Hilfen zur Reintegration in Beruf und Alltag gegeben. Berufliche Reha (Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben), Unterstützung bei der Arbeitsplatzsuche (IFD), Weiterbildung z. B. beim Berufsförderungswerk

(unter ärztlicher Aufsicht), Arbeitsplatzumgestaltung und Berufsfindungsmaßnahmen sind einige der Mittel.

Die Frage, „Was ist überhaupt Palliativmedizin?“, wurde von der Dipl.-Psych. Heinrike Handrup, Psychoonkologin vom Helios Klinikum in Wuppertal, ausgiebig beantwortet. Es sei zu unterscheiden zwischen der Palliativstation und dem Hospiz. In der Palliativmedizin werde behandelt. Die Palliativmedizin versuche die Menschen zu begleiten, dass ihnen ein guter Umgang mit der Situation gelinge, z. B. durch psychologische Gespräche und Schmerztherapie. „Palliative Patienten sind viel ausgeglichener und haben ihr Schicksal akzeptiert. Sie nehmen die Gesprächsführung mit den Psychologen an“, erklärte Handrup. So hatte sie mit Einwilligung eines Betroffenen ein Interview mitgebracht, der an einer unheilbaren Krebserkrankung leidet. Er hielt in einem Interview einen Rückblick auf sein Leben. Er war ein erfolgreicher Manager und der Erfolg seiner Arbeit war ein wesentlicher Bestandteil in seinem Leben. Es kam in dem Interview heraus,

LV Sachsen

Seminar „Notfallmaßnahmen für Kehlkopflöse und Halsatmer“

Unser Landesverband organisierte auch in 2017 wieder ein Herbst-Tagesseminar, welches am 28. November stattfand. LV-Vorsitzender Jürgen Lippert begrüßte dazu die Medizinexperten Ronny Penz sowie Christoph Striepecke.

In seinem sehr interessanten Vortrag sprach Penz verständlich zu „Notfallmaßnahmen für Kehlkopflöse“, „Erste Hilfe“, „Reanimation“ und „Sensibilisierung der Angehörigen“.

Betroffene und ihr Umfeld sollten ermutigt werden, Erste-Hilfe-Maßnahmen unter den besonderen Bedingungen, die mit einem Leben ohne Kehlkopf verbunden sind, anzuwenden.

Der beispielsweise zu einem Unfall hinzukommende Ersthelfer sieht es dem Verletzten oder Bewusstlosen nicht immer an, dass dieser ein Halsatmer ist, also durch eine Verlegung der Luftröhre durch eine Öffnung (Stoma) „durch den Hals atmet“. Sehr anschaulich erklärte Penz hierzu die erforderlichen Maßnahmen bei einem Notfall und führte diese teilweise auch praktisch am „Opfer“

dass er bedauere, nicht genügend Zeit für die Familie gehabt zu haben. Ganz besondere Gedanken machte er sich, ob sein Sohn nach seinem Ableben seinen Weg im Leben finden würde. Handrup erklärte, dass es bei einer Krise nichts bringe, sofort nach einer Lösung zu suchen. Es wäre wie bei einer Gehirnerschütterung. Bei einer Gehirnerschütterung würde zuerst Ruhe verordnet, damit sich das Gehirn erholen kann. So wäre es auch bei der Krise. Zuerst zur Ruhe kommen und danach das Problem angehen. Ablenken könnte man sich beispielsweise beim Sport, Kochen, durch Hobbies wie z. B. Malen.

Abschließend nahm Handrup die Teilnehmerinnen mit auf eine „Reise durch den eigenen Körper“. Endpunkt war wieder Atmung, was alle als sehr entspannend empfanden.

Zum Schluss erfolgte ein Erfahrungsaustausch der Teilnehmerinnen. Es war ein gelungenes Seminar mit tollen Vorträgen.



Ronny Penz (stehend) mit „Opfer“ Jürgen Lippert

Jürgen Lippert vor, was im Publikum zu manch einem Schmunzeln führte. Der examinierte Krankenpfleger zeigte in seinen Ausführungen auch reale Fotos aus einem OP-Saal von Laryngektomien und erklärte diese anschaulich. Abschließend stand er für Fragen zur Verfügung.

Das Seminar war eine sehr gelungene Veranstaltung, darin waren sich alle Teilnehmer einig.

Jens Sieber

LV Saarland

Gesundheitstag in Püttlingen

Am 5. November 2017 fand der 3. Gesundheitstag in Püttlingen statt. Der Landesverband nahm auch dieses Mal teil. Viele gute Gespräche wurden geführt. Wir hoffen, dass dadurch auch mehr Betroffene von uns Kenntnis bekommen. Es war ein gelungener Tag und wir danken den Veranstaltern für die hervorragende Organisation. Wir freuen uns schon auf den 4. Gesundheitstag, dieser findet am 4. November 2018 statt. Wir werden auf jeden Fall wieder teilnehmen.

Marlie Koch



Mitglieder am Stand

LV Thüringen

Intensiv-Stimmseminar

„Es war eine tolle Woche. Manchmal für mich sehr emotional, aber wunderschön. Eventuell sehen wir uns mal wieder, vielleicht mit noch besserer Stimmqualität“, sagte Gabi, eine kehlkopflöse Teilnehmerin an diesem Seminar. Und Frank ergänzte: „Ich fand das alles total super. So eine tolle Gruppe, wo sich alle auf Anhieb sehr gut verstanden und sich gegenseitig motiviert und ausgetauscht haben. Wo bitteschön findet man heute noch so etwas. Die Zeit verging viel zu schnell.“ Aus fünf Bundesländern trafen sich vom 29. Oktober bis 4. November 2017 im sachsen-anhaltischen Bad Kösen Kehlkopflöse, Angehörige, Schülerinnen einer Erfurter Logopädiechule sowie bereits praktizierende Logopädinnen, die sich im Rahmen der Veranstaltung weiterbildeten.

Der Vorsitzende des Landesverbandes Thüringen und BVK-Vizepräsident Herbert Hellmund leitete das Seminar. „Lehrkräfte“ waren die Sprechwissenschaftlerin Ulrike Sievert von der Uni-Klinik Leipzig, die Logopädin Julia Engelhardt sowie Dr. Hans Jentzsch, Logopäde aus Bad Salzungen. In den mit Vorträgen und Therapien referierten unter anderem Professor Koscielny vom Uni-Klinikum Jena („Die Wichtigkeit der Logopädie nach einer Kehlkopftfernung“), Professor Büntzel vom Südharz-Klinikum Nordhausen („Wiedererlangung und Aufrechterhaltung der körperlichen und geistigen Fitness nach Kehlkopf-OP“) sowie Professor Eßer vom Helios-Klinikum Erfurt („Nachsorge, Hygiene und Pflege nach Kehlkopftumor-OP“). Herbert Hellmund brachte den Teilnehmern die Arbeit des Bundesverbandes näher.



Stimmseminar in Bad Kösen

In den zahlreichen Gruppen- und Einzeltherapien sowie den Lehrvorträgen durch die Mentoren wuchs die Gruppe zu einer Einheit zusammen. Man gewann Vertrauen zueinander und sprach offen über Erfahrungen und Krankheitsgeschichten sowie eigene Probleme und deren Lösungsmöglichkeiten. Die Zeit wurde gemeinsam intensiv genutzt und war für beide Seiten, Schülerinnen und Betroffene, ein großer Gewinn. Darin waren sich alle einig. Es wurde viel gelacht, auch mal geweint. Den Emotionen wurden keine Grenzen gesetzt.

Auch abends saßen wir zusammen, ob beim gemeinsamen Plausch, beim Fußballgucken oder bei lustigen Spielchen. Höhepunkt war natürlich der Abschlussabend mit leckerem Essen und Trinken, viel Spaß und Spiel. Die Teilnehmer möchten sich ganz herzlich bei allen bedanken, die dieses Stimmseminar organisiert, unterstützt und durchgeführt haben.

Jens Sieber

LV Thüringen

Patientenbetreuerseminar und Wahlen

Vom 6. Oktober bis 8. Oktober 2017 fand das Patientenbetreuerseminar des LV Thüringen in Bad Kösen statt. Die anwesenden Patientenbetreuer gaben diesem Seminar eine positive Note. Durch die Vorträge von Professor Koscielny, Professor Bünzel, Dr. Glatzel und Carola Landers konnten die Teilnehmer ihr Wissen zu Themen Begleitung von Tumorerkrankten, Bestrahlung und Che-

motherapie, Ehe- und Lebenspartner als Helfer und Stärkung des Immunsystems erweitern. Ebenfalls wurde die neue Leitung des Landesverbandes nach Entlastung der Alten gewählt. Die Delegierten zur Wahlversammlung bestätigten in einer Blockwahl die neue Leitung.

Bodo Wagner

OV Gelsenkirchen

Jahresabschlussversammlung

Der wieder funktionsfähig gestaltete BzV führte am 5. Dezember 2017 erstmals eine Jahresabschlussversammlung durch. Diese wurde von der Arbeitsgemeinschaft der Gelsenkirchener Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen über die Stadt Gelsenkirchen im Rahmen der Förderung von Maßnahmen für Menschen mit Behinderungen finanziell unterstützt.

Die Veranstaltung wurde von dem Vorsitzenden Erwin Neumann eröffnet, der alle erschienenen Mitglieder begrüßte. Zur Ehrung der Verstorbenen erhoben sich alle Teilnehmer von ihren Sitzen. Als Erstes wurde der Jahresabschluss 2016 formal vollzogen. Neumann erstattete einen Tätigkeitsbericht. Der Kassenbericht wurde von der Kassiererin Ursula Steinmann vorgetragen. Der Kassenprüfungsbericht wurde von der Kassenprüferin Ingrid Graßmann erbracht. Durch einen förmlichen Beschluss wurde dem gesamten Vorstand Entlastung erteilt.

Neumann berichtete über die Tätigkeit des Vereins in den Jahren 2016 und 2017 und gab einen Ausblick

auf 2018. Dabei teilte er mit, dass im Jahre 2016 drei Mitgliederversammlungen und vier Vorstandssitzungen stattgefunden haben und die bisher erfolgreiche Arbeit in 2017 weitergeführt werden konnte.

In 2018 werden vier Mitgliederversammlungen und fünf Vorstandssitzungen durchgeführt. Ursula Steinmann erstattete den aktuellen Kassenbericht. Die Wahl eines Beisitzers oder einer Besitzerin wurde vorerst zurückgestellt. Die Patientenbetreuung bleibt ein zentrales Thema. Es soll eine erneute Abstimmung mit der HNO-Klinik Gelsenkirchen stattfinden. In diesem Jahr wird auch der geplante Flyer gefertigt. Die Satzung wird 2018 erneuert. Es werden bis zum 31.03.2018 Finanzierungsanträge bei der AGB über die Stadt Gelsenkirchen sowie bei der Ruhrknappschaft und der Gemeinschaft der Krankenkassen gestellt. Im Herbst soll eine Sonderveranstaltung zum Schwerbehindertenrecht durchgeführt werden, zu der ein Vertreter der zuständigen Abteilung des Sozialamtes eingeladen wird.

Erwin Neumann

Sektion Augsburg

Jahresausflug

Unser Jahresausflug fand am Samstag, den 1. Juli 2017 statt. Wir fuhren mit einem Bus und 30 Mitgliedern zum Prämonstratenserkloster Roggenburg im Landkreis Neu-Ulm.

Wir besichtigten die schöne Klosterkirche und das Kloster. Die Sanierung des Klosters wurde erst in 2015 abgeschlossen. Es wird noch von elf Mönchen bewohnt, die fast alle außerhalb des Klosters im Lehramt tätig sind. Das Kloster ist auch wirtschaftlich ausgerichtet und so finden in einem wunderschönen Saal auch Hochzeiten statt. Nach der Führung aßen wir im Kloster-gasthof zu Mittag.

Danach ging es mit dem Bus nach Hohenaltheim zur Rieser Straußenfarm. Deren Besitzer führte uns auf die Weiden, wo wir bei der Fütterung der großen Strauße zusehen konnten. Hier erfuhren wir allerhand Wissenswertes. Wieder zurück auf der Straußenfarm konnten wir den Nachwuchs im Stall besichtigen. Im Wohnhaus der Besitzer konnten wir uns Kindskopf große Eier, Lebensmittel aus Eiern, Cremes aus Straußenöl und aus

Sektion Ulm/Neu-Ulm

Weihnachtsfeier

Auf Einladung des neuen Sektionsleiters Mario Lunardi trafen sich die Mitglieder der Sektion am 3. Advent zur traditionellen Weihnachtsfeier im Haus der Begegnung in Ulm. Neben der langjährigen Sektionsleiterin Helga Hiller konnte Lunardi auch den Bezirksvorsitzenden Jürgen Schöffel aus Stuttgart mit Gattin begrüßen.

Ein weiterer Gruß galt Professorin Sibylle Brosch von der Uniklinik Ulm. Musikalisch umrahmt wurde die Feier von Tino Lunardi und den beiden Hackbrettspielerinnen Nicki und Leonie Jooß, die mit ihren gekonnten Vorträgen die Anwesenden zu begeistern wussten. In seiner Ansprache dankte der Sektionsleiter allen Teilnehmern für ihr Kommen und überreichte kleine Präsente an die anwesenden Patientenbetreuer Rudi Biskup und Bernd Steiner. Krankheitsbedingt verhindert waren leider Annemarie Mohr und der bisherige Sektionsleiter Paul Bischof, denen Lunardi eine baldige Genesung wünsch-



Foto: Sektion Augsburg

Straußenleder gefertigte Sachen anschauen und auch käuflich erwerben. Anschließend ging es im gleichen Ort zum Straußenhof, einer Gastwirtschaft. Dort kehrten wir zum Kaffeetrinken mit hausgemachten Kuchen ein. Wir hatten den ganzen Tag schönes Wetter und gutgelaunt fuhren wir abends wieder nach Hause zurück nach Augsburg.

Eva-Maria Horn



Foto: Sektion Ulm

Weihnachtsfeier im Haus der Begegnung

te. Nach einem kurzen Jahresrückblick erinnerte der Sektionsleiter an die im Jahre 2017 verstorbenen Mitglieder. Im Namen aller Anwesenden dankte Rudi Biskup dem Sektionsleiter Lunardi und seiner gesamten Familie für die Vorbereitung und Organisation dieser gelungenen Weihnachtsfeier.

Bernd Steiner

SHG Ostsachsen

Patientennachmittag im Klinikum Görlitz

Nach zwei Jahren Pause führte die HNO-Abteilung des Städtischen Klinikums Görlitz und die SHG am 20. November 2017 wieder ein gemeinsames Seminar durch. Der Patientennachmittag stand unter der Führung des Chefarztes der HNO-Abteilung Dr. Axel Geide. Die Veranstaltung knüpfte an die Patientenseminare an, welche in dem Zeitraum von 2012 bis 2015 von dem damaligen Chefarzt Professor Olaf Arndt durchgeführt wurden. Für die Anwesenden war dieser Nachmittag ein großer Erfolg. Oberarzt Dr. Uwe Strahler eröffnete das Programm mit einem Vortrag über die Arbeit der HNO-Abteilung und referierte über die Erkrankung und Behandlung eines Kehlkopfkarzinoms. Danach sprach Chefarzt Dr. Axel Geide über die Entstehung und Entwicklung der HNO-Klinik Görlitz. Danach berichtete der SHG-Vorsitzende Harald Flügel über die Entwicklung der SHG und ihren Aufgaben. Er betonte, dass die Arbeit sehr wichtig sei und dass ohne diese eine HNO-Abteilung nicht auskommen kann. Der Landesvorsitzende und



Oberarzt Dr. Uwe Strahler während seines Vortrages

Beisitzer im Bundesverband, Jürgen Lippert, sprach über die Aufgaben des Landesverbandes und des Bundesverbandes. Er untermauerte auch nochmals die Aufgaben einer Selbsthilfegruppe und hob die Nützlichkeit ihrer Arbeit bei der Unterstützung eines Kehlkopfkrebserkrankten hervor. Ralf Tiesler, Vorsitzender des Arbeitskreises „Teiloperierter im Freistaat Sachsen“ erklärte, wie wichtig die Arbeit dieser Gruppe sei. Obwohl die Teiloperierten sich nicht als kranke Menschen selbst betrachten würden. Weiter beklagte Tiesler, dass die Unterstützung von Seiten der Kliniken in Sachsen gleich null sei. Das Fazit aller drei Sprecher: die Zusammenarbeit zwischen den Kliniken und den Selbsthilfegruppen muss verbessert werden. Nach dem zweistündigen Seminar fanden die anwesenden Ärzte und Besucher genügend Zeit, um ihre Erfahrungen auszutauschen und Fragen zu stellen. Dr. Geide erklärte abschließend, dass in 2018 ein weiteres Seminar stattfindet.



Dr. Axel Geide

SH-Gruppen Aue/Schwarzenberg, Mittweida und Zwickau

„Lichterfahrt“ durch das Erzgebirge

Am 7. Dezember 2017 führten die Selbsthilfegruppen Aue/Schwarzenberg, Mittweida und Zwickau eine „Lichterfahrt“ durch das weihnachtlich geschmückte Erzgebirge durch.

Der Busunternehmer Gernot Weidtmann, selbst kehlkopfflos, erklärte uns dabei die Ortschaften, die wir

durchquerten und machte uns auf die zahlreichen Sehenswürdigkeiten aufmerksam.

Wie schon in den vergangenen Jahren tauschten auch diesmal wieder die Mitglieder der drei Selbsthilfegruppen in lockerer Atmosphäre ihre Erfahrungen aus. In der Rastpause gab es Kaffee, leckeren Christstollen



Auf zur Lichterfahrt!

und selbstgebackene Plätzchen. Unsere Fahrt führte uns dann in die Berg- und Adam-Ries-Stadt Annaberg. Dort besuchten wir die St. Marien-Kirche, die einzige Bergkirche Sachsens. Wir bestaunten darin ein beeindruckendes und einzigartiges Meisterwerk erzgebirgischer Holzbildhauerkunst. Die Geschichte Annabergs wurde in Form von halbmännsgroßen, lebensecht wirkenden und wertvollen Schnitzfiguren dargestellt.

Nach dem Besuch des Weihnachtsmarktes stärkten wir uns anschließend im Ratskeller mit einem deftigen Gericht, wie z. B. „Antnbrot'n mit Kließ un Rutkraut“ (Entenkeule mit Klößen und Rotkohl).

Am Abend fuhren wir dann durch das weihnachtlich erleuchtete Land. Kaum ein Fenster, das nicht festlich beleuchtet war. Zu bestaunen waren auch die großen Ortspyramiden sowie die vielen liebevoll gestalteten Pyramiden und geschmückten Weihnachtsbäume in den privaten Grundstücken.

Einer der Höhepunkte war die Fahrt durch Mauersberg. Mauersberg ist das Lichterdorf im weihnachtlichen Erzgebirge. PKWs und Busse fahren hier oft im Schritttempo durch den Ort. Jedes Haus war ein Lichterhaus, beinahe jedes Fenster war beleuchtet. Es war wieder eine sehr gelungene Ausfahrt und ein tolles Erlebnis.

Jens Sieber

Die Suche nach meiner Stimme

von Gabriele Becker

Die Operation verlief recht gut
und ich fasste neuen Lebensmut.

Der Tumor komplett entfernt,
wurde in der REHA sprechen gelernt.

Ich war voller Zuversicht,
ich spreche, doch man versteht mich nicht.

Ganz leise Flüstertöne sind jetzt möglich,
doch das alles klingt recht kläglich.

Auch mit der Sprechhilfe für wahr,
sind manche Laute gar nicht da.

Wenn ich dann alleine bin, setze ich mich wieder hin:
versuche Texte laut zu lesen, oft ist's nicht klar genug gewesen.

Meine Kehle und meine Lippen wollen es nicht wagen,
deutlich mal ein Wort zu sagen.

Dann möcht' ich meinen Körper neigen,
einfach meine Wut mal zeigen;
Laut zu schreien, wär sehr schön,
ich würd' mich freuen, würde das geh'n.

Oder mal richtig laut zu lachen,
Mimik zeigen, Sprüche machen!
All das kann ich nun nicht mehr,
meine Seele schreit so sehr!

Tausend Sachen, die im Kopf verweilen,
mal schnell Jemandem mitzuteilen,
um den Kopf mal frei zu kriegen, geht nicht mehr...
Gedanken können nicht fliegen!

So behält man viel für sich,
schluckt's runter, ist allein mit sich!

Es kostet so viel Kraft zu reden,
trotzdem werde ich weiter streben!

Die Belastung ist so groß. Ich weiß nicht, wie werd' ich sie los.
Dann schreib ich vieles aufs Papier, für kurze Momente hilft es mir.

Es gibt ja auch die Stimmprothesen,
bisher ist's nur ein Traum gewesen.

Doch ich als Kämpfer setz mich jetzt dafür ein,
es soll nicht nur ein Traum gewesen sein.

Ich muss das bis August dann schaffen
und mit Sprechventil in Meran Urlaub machen.

Das muss vom Kopf her nun so laufen,
„bin dann mal weg, ne' Stimme kaufen“!

**Dieses Gedicht entstand zwischen Mai und August 2017,
die Operation fand im März 2017 statt.**

Leidenschaftliches Plädoyer für Inklusion

Rezension „Wenn Rehabilitation und Inklusion gelingen, ist niemand behindert“

von Heiko Appelbaum, MZG-Westfalen, Bad Lippspringe

Nach seinem Buch „Für ein gutes Ende – Von der Kunst, Menschen in ihrem Sterben zu begleiten“ aus dem Jahr 2014 hat der Mediziner, Professor Andreas S. Lübbe jetzt ein weiteres Werk veröffentlicht. Unter dem Titel „Wenn Rehabilitation und Inklusion gelingen, ist niemand behindert“ widmet sich der Ärztliche Direktor des Medizinischen Zentrums für Gesundheit (MZG) Bad Lippspringe dem hochaktuellen Thema der Inklusion.

Diese ist derzeit in aller Munde, aber Lübbe kombiniert die Fragestellungen rund um das Miteinander von Menschen mit dem Schwerpunkt der Rehabilitation.

Das Buch lebt von seinen zahlreichen Praxisbeispielen. Anschaulich berichtet der Autor aus seinem Alltag als Chefarzt einer Krebs-Rehaklinik.

Er beleuchtet die Stärken der Rehabilitation, geht auf die Schwächen des Systems in Deutschland ein und zeigt Zukunftsperspektiven auf. Somit ist das Buch auch eine politische Publikation, die konkrete Handlungsempfehlungen für Entscheider enthält.

„Inklusion bedeutet Teilhabe“, schreibt der Autor und setzt sich in gezielten Worten dafür ein, die Rahmenbedingungen in Deutschland weiter zu verbessern, und dies für Menschen jeglichen Alters.

Er beschreibt, wie Rehabilitation, Behinderung und Inklusion miteinander verknüpft werden können. Damit ist das Buch auch ein Ratgeber für Betroffene.

„Niemand ist behindert, man wird behindert“, lautet eine Maxime des Mediziners, die sich wie ein roter Faden durch das Buch zieht.

Lob gibt es für Amerika, wo Menschen mit Beeinträchtigungen seit vielen Jahren eine höhere Wertschätzung erfahren, als in Deutschland.

„Es geht darum, Sorge zu tragen, dafür, dass Kinder und Erwachsene, ob behindert oder nicht, behandelt werden wie das, was sie sind: ein Geschenk“, schreibt der Autor.



Professor Dr. Dr. Andreas S. Lübbe

Seit 22 Jahren sieht er jährlich rund 2.500 Patienten. Ihnen gerecht zu werden ist neben der Palliativmedizin seine Mission.

Dabei steht immer die Lebensqualität der Patienten im Fokus. Lübbe wirbt für Vertrauen zu den Ärzten und votiert für die Einnahmetreue bei Medikamenten.

Besonders beeindruckend sind die Passagen, in denen der Chefarzt anonymisiert über Patienten aus der Klinik berichtet und seine Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem teilt. Dies ist gleichzeitig ein Weckruf für die Politiker, Gesundheitspolitik für die Menschen zu machen und nicht nur die Kosten im Auge zu haben.

Das Buch „Wenn Rehabilitation und Inklusion gelingen, ist niemand behindert“ (304 Seiten, ISBN 978-3-87159-244-7) ist im dgvt-Verlag erschienen und im Buchhandel erhältlich.

+++ Termine +++ Termine +++

Bundesverband

- 28.02.-03.03.18 **Bundeskongress** in Bad Kissingen
- 12.-15.03.18 **Patientenbetreuerseminar** in Hösbach/Schmerlenbach
- 04.-06.05.18 **Patiententage** in Bad Münder
- 13.-15.06.18 **Frauenseminar** in Gelsenkirchen
- 10.-12.09.18 **Wassertherapie-seminar** in Soltau
- 21.-23.09.18 **Angehörigenseminar** in Bad Wildungen
- 08.-10.10.18 **Seminar für Teiloperierte** in Hösbach/Schmerlenbach

Landesverbände

- 14.-16.03.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Mecklenburg-Vorpommern in Güstrow
- 24.-26.04.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV NRW in Gelsenkirchen
- 02.-04.05.18 **Seminar für Neu-Operierte** des LV Niedersachsen in Bad Münder
- 28.05.-02.06.18 **Stimmseminar** der LV Niedersachsen/NRW in Coesfeld/Westmünsterland
- 13.-15.06.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Sachsen-Anhalt in Quedlinburg/Harz
- 27.-29.06.18 **Frauenseminar** des LV Rheinland-Pfalz in Bad Ems
- 25.-27.07.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Rheinland-Pfalz in Bad Ems
- 27.-29.07.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Thüringen in Bad Kösen
- 10.-11.08.18 **Seminar für Teiloperierte** des LV Niedersachsen
- 23.-25.08.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Sachsen in Limbach/Oberfrohna
- 12.-14.09.18 **Frauenseminar** des LV NRW in Gelsenkirchen
- 14.-16.09.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Baden-Württemberg in Aulendorf
- 17.-19.09.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Niedersachsen in Emsbüren
- 17.-22.09.18 **Stimmseminar** des LV Mecklenburg-Vorpommern in Salem
- 08.-10.10.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Hessen
- 14.-20.10.18 **Stimmseminar** des LV Bayern in Teisendorf
- 14.-20.10.18 **Stimmseminar** des LV Thüringen in Bad Kösen

Kongresse und Versammlungen

- 21.-24.02.18 **Deutscher Krebskongress (DKK)** 2018 in Berlin
- 09.-12.05.18 **HNO-Kongress/ 89. Jahresversammlung** im MuK Lübeck
- 15.-16.06.18 **47- dbi-Kongress** in Bielefeld
- 20.-23.09.18 **35. Jahrestagung** der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V. in Innsbruck
- 23.-26.10.18 **RehaCare** – Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Integration und Pflege in Düsseldorf

Lieber Herr Wettlaufer,

...alles erdenklich Gute und viel Glück wünschen

Stefanie Walter
Melanie Berens
Georgi Bratov

sowie die Redakteurin Brigitte Papayannakis



Stimmseminar

in Coesfeld vom 28.05. bis 02.06.2018

Anmeldung bis Freitag, 13. April 2018 - weitere Informationen auf der Homepage des Bundesverbandes -

Die Landesverbände der Kehlkopferoperierten Niedersachsen/Bremen und Nordrhein-Westfalen veranstalten in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. Ende Mai/Anfang Juni 2018 in Coesfeld/Westmünsterland ein Intensiv-Stimmseminar nach Laryngektomie, an dem auch Schüler der Döpfer Schulen Rheine aktiv teilnehmen.

Bei dem einwöchigen Seminar steht die intensive stimmtherapeutische Betreuung der Kehlkopferoperierten im Vordergrund. Unter Anleitung von Logopäden werden die Therapien mit Unterstützung der Schüler durchgeführt. Für Angehörige besteht die Möglichkeit, innerhalb einer Gruppe eigene Erfahrungen auszutauschen.

Seminarkosten: Für alle Betroffene und Angehörige je 150,- €. Bei Vorlage des Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen „B“ ist die Begleitperson kostenfrei. Übernachtung, Vollpension, Tagungsgetränke und Rahmenprogramm sind in diesem Kostenbeitrag enthalten.

Bitte beachten Sie: Eine Teilnahme ist erst dann sicher, wenn eine entsprechende Einladung (auch mit Zahlungshinweisen) erfolgt.

Ist das Leben nur ein Traum?

Gilbert Silvester weiß es nicht. Er träumt, dass seine Frau ihn betrügt. Ohne sich zu fragen, ob das nun wirklich so ist, verlässt der Privatdozent Knall auf Fall die gemeinsame Wohnung und steigt ins erste Flugzeug und landet – völlig zufällig – in Tokio. Das ist nicht ohne Witz. Denn: Gilbert Silvester ist „Bartforscher“, ebenfalls zufällig, weil er sich von Forschungsprojekt zu Forschungsprojekt hangelt. In Japan haben Männer in der Regel keine Bärte. Außerdem reist er eigentlich eher in Kaffeeländer statt in Teeländer. Im Hotel fragt er sich: „Wie war er so umstandslos in diese Stadt geraten? Was wollte er hier?“

In dem Buch „Die Kieferninseln“ von Marion Poschmann, das im letzten Jahr den Deutschen Buchpreis gewann, schlendert Gilbert Silvester

orientierungslos durch die aseptische, asiatische Metropole. Er liest das Buch des klassischen Dichters Basho über die Pilgereise zu den Kieferninseln, traditionell eine der drei schönsten Orte in Japan. Sich dort von den Klippen zu stürzen und seinem Leben ein Ende zu setzen gilt als ideal. Der Privatdozent schlendert durch die Straßenschluchten, trifft am Bahnhof – wieder zufällig – auf den Studenten Yosa Tamagotchi, der sich gerade aus Prüfungsangst an diesem unwirtlichen Ort umbringen will.

Der Roman von Marion Poschmann ist wunderbar geschrieben, grotesk, witzig, leichtfüßig – trotz so ernster Themen wie Trennung, Verlorensein in der Welt und Todeswünschen. Am Ende stellt Gilbert Silvester fest: Das Ziegenbärtchen von Yosa ist nur



Foto: Verlag Suhrkamp

eine Attrappe. Unser Tipp: Unbedingt lesen!

Marion Poschmann: Die Kieferninseln.
Suhrkamp Verlag 2017, 168 Seiten für
20 Euro.

Filmtipp: „Hereinspaziert!“

Neu auf DVD/Blue-Ray

... dies sagt ein sehr wohlhabender französischer Autor, um seine Offenheit zu demonstrieren, und muss prompt Fremde bei sich im Garten aufnehmen, um nicht als Heuchler dazustehen.

Autor Jean-Etienne Fougerole hat ein Buch geschrieben, in welchem er die französische Elite dazu auffordert, sich gegenüber Armen und Hilfsbedürftigen offener zu zeigen. In einer bekannten Fernsehsendung prangert er zudem offen den Egoismus seiner Landsleute an und plädiert dafür, alles zu teilen. Allerdings kommt es während der Sendung zur Konfrontation, bei der seine Glaubwürdigkeit – auch gerade wegen seines Reichtums – angezweifelt wird.

Daraufhin behauptet Fougerole, dass jede Roma-Familie bei ihm zu Hause willkommen sei. Er sage jederzeit: Hereinspaziert! Trotz dieser Aussage glaubt er nicht an weitere Konsequenzen. Weit gefehlt, schon alsbald wird er sich seinen eigenen Vorurteilen stellen müssen. Zum Schmunzeln! (Art: Komödie, Anbieter Universium/Central)

B. Papayannakis



Universium/Central

Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V.

Bundesgeschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn · Tel.: 0228 33889-300 · Fax: 0228 33889-310
E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de · Internet: www.kehlkopferiert-bv.de

Präsidium und fachkundiger Beirat

Präsident:

Friedrich Wettlaufer
Großalmeroder Straße 3
37247 Großalmerode
Tel./Fax: 05604 7134
Mobil: 0176 83540216
E-Mail: fr.wettlaufer@t-online.de

Vizepräsident:

Werner Semeniuk
Dorfstraße 14, 90617 Puschendorf
Tel.: 09101 904739, Fax: 906343
E-Mail: werner.semeniuk@gmx.de

Vizepräsident:

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606
Mobil: 0152 27780378
E-Mail: verein.kehlkopfer.hellmund@googlemail.com

1. Schatzmeister:

Hartmut Fürch
Mammutring 73, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 7905546
E-Mail: hartmut.fuerch@t-online.de

Bundeskasse Hagen:
Tel.: 02331 7882293
Fax: 02331 7882294

2. Schatzmeisterin:

Karin Trommeshauser
Zittauer Weg 5, 58638 Iserlohn
Tel./Fax: 02371 36301
Mobil: 0173 8503638
E-Mail: et704@web.de

1. Schriftführer:

Walter Richter
Jahnstraße 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734
E-Mail: richter.walter@online.de

2. Schriftführer:

Günter Dohmen
Breslauer Str. 113a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931
Mobil: 0176 69992692
E-Mail: gdohmen3@aol.com

Frauenbeauftragte:

Karin Dick
Böckersche Straße 14a, 46487 Wesel
Tel.: 02859 1564, Mobil: 0176 99811829
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

Beisitzer:

Heinz Koch
Suckweg 55, 22419 Hamburg
Tel./Fax.: 040 5322332
E-Mail: heinz.koch@kehlkopferiert-hamburg.de

Beisitzer:

Jürgen Lippert
Chrieschwitzer Str. 81, 08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 553871
Mobil: 0177 8806693
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

Beisitzer:

Helmut Marx
Seewiesenstr. 1, 96253 Untersiemau
Tel.: 09565 2368, Fax: 6177557
E-Mail: helmut.untersiemau@web.de

Unsere ärztlichen Berater:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA)
Andreas S. Lübbe, Cecilien-Klinik
Lindenstr. 26, 33175 Bad Lippspringe
Tel.: 05252 95-1202
Fax: 05242 95-1254
E-Mail: cec-luebbe@medizinisches-zentrum.de

Prof. Dr. med. Joachim Schneider
Universitätsklinikum Gießen
und Marburg GmbH
Aulweg 129, 35392 Gießen
Tel.: 0641 99-41300
Fax: 0641 99-41309
E-Mail: joachim.schneider@arbmed.med.uni-giessen.de

Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert
Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944-6301
Fax: 0941 944-6302
E-Mail: torsten.reichert@klinik.uni-regensburg.de

Prof. Dr. med. Wolf Schmidt
Facharzt für HNO-Heilkunde
Annette-Kolb-Str. 41, 30629 Hannover
Tel.: 0511 3480783

Prof. Dr. med. Rainer Fietkau
Direktor der Strahlenklinik am
Universitätsklinikum Erlangen
Universitätsstraße 27
91054 Erlangen

Prof. Dr. med. Andreas Dietz
Universitätsklinik Leipzig
Liebigstraße 10-14, 04103 Leipzig
Tel.: 0341 9721-700
Fax: 0341 9721-709
E-Mail: andreas.dietz@medizin.uni-leipzig.de

Dr. med. Barbara Koller
MediClin Deister Weser Kliniken
Deisterallee 40, 31848 Bad Münder
Tel.: 05042 602 2748
Fax: 05042 602 2769
E-Mail: Barbara.Koller@mediclin.de

Prof. Dr. Susanne Singer
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz,
Gebäude 902
Obere Zahlbacher Str. 69, 55131 Mainz
Tel.: 06131 175835
Fax: 06131 172968
E-Mail: Susanne.Singer@unimedizin-mainz.de

Prof. Dr. med. Michael Fuchs
Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde
Universitätsklinikum Leipzig
Am Bayrischen Platz / Liebigstr. 10-14
04103 Leipzig, Tel.: 0341 9721800
E-Mail: michael.fuchs@medizin.uni-leipzig.de

Wassertherapie-Beauftragter:

Thomas Becks
Gillicher Str. 39
42699 Solingen
E-Mail: th.becks54@gmail.com
Mobil: 0160 8285624

SHG Soltau-Rothenburg/W.
Peter Witzke
Lohengastraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413, Fax: 05191 968346

SHG Stade
Peter Tobaben
Schützenmarsch 3, 29465 Danneberg
Tel.: 05861 983844
E-Mail: i.tobaben@t-online.de

SHG Uelzen
Komm. Peter Witzke
Lohengastraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413, Fax: 05191 968346

SHG Vechta
Richard Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: richard.kleier@web.de

SHG Wilhelmshaven
Wilfried Thiergarten genannt Romberg
Johann-Thiergarten- Straße 51
26419 Schortens / Sil.
Tel.: 04423 985821, Fax: 04423 985823
thiergarten-rom@t-online.de

SHG Wolfsburg
Gerd Wachholz
Langestraße 22
38459 Rieksendorf
Telefon: 05358/465

Nordrhein-Westfalen

LV Nordrhein-Westfalen
Günter Dohmen
Breslauer Straße 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel. / Fax: 02163 47931
Mobil: 0176 69992692
kehlkopffoperierte-nrw@gmx.de
www.kehlkopffoperierte-nrw.de

BzV Aachen
Vorsitzende Hildegard Dudda
Lörschpülgen 24, 52134 Herzogenrath
Tel.: 02406 669079
E-Mail: hildegard.dudda@gmx.de

SHG Bergisch Land
Thomas Becks
Tel.: 0160 8285624
E-Mail: kehlkopffoperierte-ber-
gisch-land@web.de
www.kehlkopffoperierte-bergisch-land.de

BzV Bielefeld
Vors.: Herbert Heistermann
Waldstr. 10, 33813 Oerlinghausen
Tel./Fax: 05202 3041
E-Mail: info@kehlkopfflose-bielefeld.de
www.kehlkopfflose-bielefeld.de

BzV Bochum
Vors.: Joachim Kück
Heitkampsfeld 9, 44652 Herne
Tel.: 02325 657420
E-Mail: ju@familie-kueck.de

SHG Bonn
Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de

BzV Dortmund
Vors.: Heinz Baumöller
Kirchhörder Berg 29, 44229 Dortmund
Tel.: 0231 733221
Fax: 0231 2227846
E-Mail: h.baumoeller@dokom.net

BzV Düsseldorf-Neuss
Vors.: Klaus Klunter
Tußmannstraße 123, 40477 Düsseldorf
Tel.: 0211 465009
E-Mail: K.Klunter@googlemail.com

BzV Duisburg
Vors.: Karin Dick
Böckersche Straße 14 A, 46487 Wesel
Telefon: 02859 1564
Mobil: 0176 99811829
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Essen
Rudolf Meller
Kevelohstraße 55, 45277 Essen
Tel.: 0201 587809

OV Gelsenkirchen
Erwin Neumann
Elper Höhe 7a, 45701 Herten
Tel.: 02366 42732

BzV Hagen
Vors.: Karin Trommeshauser
Bergstr. 73, 58095 Hagen
Tel.: 02371 36301, Mobil: 0173 8503638

SHG Köln
Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de
www.kehlkopffoperiert-koeln.de

Sektion Krefeld
Vors.: Ina und Günter Scheulen
Zur Hainbuche 9, 47804 Krefeld
Tel.: 02151 394307

BzV Linker Niederrhein
Günter Dohmen
Breslauer Str. 113a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931
E-Mail: gdohmen3@aol.com

BzV Märkischer Kreis/Sauerland
Vors.: Klaus Kamrath
Philosophenweg 23, 58540 Meinerzhagen
Tel.: 02354 34 71, Mobil: 0170 5311498
E-Mail: k-m.kamrath@t-online.de

Sektion Mönchengladbach
Leiterin: Elfriede Dohmen
Breslauer Str. 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931

BzV Münster
Leiter: Friedrich Koch
Von-dem-Busche-Str, 57, 48249 Dülmen
Mobil: 0174 9387262
E-Mail: friedko@t-online.de

BzV Paderborn
Vors.: Siegfried Vollandorf
Kleinenberger Weg 2, 33100 Paderborn
Tel.: 05251 670781, Mobil: 0177 5104541
E-Mail: SieVo1949@web.de

BzV Stadt und Kreis Recklinghausen
Vors.: Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 21083, Fax: 02305 9208568
Mobil: 0172 2812092
kehlkopfflose-recklinghausen@unitybox.de

BzV Siegen-Olpe-Gummersbach-Altenkirchen e.V.
Vors.: Hans-Jürgen Simon
Hätzeweg 13, 57258 Freudenberg
Tel. 02734 7245
E-Mail: HJ-JSimon@t-online.de

Sektion Xanten
Leiter: Alfred von de Loch
Kalbecker Str. 92, 47574 Goch
Tel: 02823 6158
E-Mail: a-van-de-locht@gmx.de

Rheinland-Pfalz

LV Rheinland-Pfalz
Vorsitz: Winfried Hesser
Kreuzflur 42, 54296 Trier
Tel.: 0651 1700163, Fax: 0651 180822
Mobil: 0160 8375625
E-Mail: winfried.hesser@t-online.de
www.kehlkopfflose-rlp.de

BzV Koblenz/Montaubaur
Vors.: Jürgen Reuter
Schultheis-Damen-Str. 18, 56567 Neuwied
Tel.: 02631 778765, Fax: 02631 942434
E-Mail: juergenreuter48@gmx.net

Ortsverein Pirmasens
Vors.: Konrad Schmidt
Friedrichstr. 8, 66955 Pirmasens
Tel.: 06331 43833, Fax: 06331 74657
E-Mail: k.u.i.schmidt@t-online.de

SHG Ludwigshafen
Vors.: Elisabeth Hanich
Radolfstraße 12, 67227 Frankenthal
Tel.: 06233 667066, Mobil: 0173 3417586
E-Mail: elisabeth.hanich@web.de

SHG Kopf-Halsoperierte Palatina
Kaiserslautern
Leiter: Thomas Müller
Scheckersgraben 28, 67735 Mehlbach
Telefon: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Vors.: Michael Pfeil
Wiesbadener Straße 55
65232 Taunusstein
Tel.: 06128 5940, Fax: 06128 21468
E-Mail: KKO.Rhein-Nahe-Pfalz
@t-online.de

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Region Rhein (Mainz)
Leiterin: Gertrude Uhr
Schiersteinerstr. 26, 65187 Wiesbaden
Tel.: 0611 805229, Fax: 0611 8904619

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Region Nahe (Bad Kreuznach)
Leiterin: Ute Müller
Hüffelsheimer Straße 3
55593 Rüdesheim/Nahe
Tel.: 0671 31605

BzV Trier
Vorsitz: Karl-Georg Thiel
Auf dem Altengarten 5, 54518 Sehlern
Tel.: 06508 7710, Mobil: 0170 1154365
E-Mail: trier@kehlkopfflose-rlp.de
www.kehlkopfflose-trier.de

Saarland

LV Saarland
Vorsitz: Marlie Koch
Dasbachstraße 10, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 65023, Fax: 06898 6906745
E-Mail: marlie.koch47@gmail.com

SHG Homburg
N.N.

SHG Saarlouis
Ansprechpartnerin
Marie-Therese Koster
Ihner Str. 3, 66798 Wallerfangen
Tel.: 06837 552
E-Mail: koster@kehlkopfflose-saarland.de

SHG St.Wendel
Günter Burkholz
Freisenerstr. 2, 66606 St. Wendel
Tel.: 06851 802565
E-Mail: guenter.burkholz@t-online.de

SHG Völklingen-Heidstock
Ansprechpartnerin: Irene Weber
Ritterstraße 51, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 9019595
E-Mail: irene-1947@web.de

Sachsen

LV Sachsen
Vors.: Jürgen Lippert
Deubners Weg 10, 09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123

Fax: Büro 0371 221125
E-Mail: kehlkopffoperiert-sachsen@gmx.de
www.kehlkopffoperiert-sachsen.de
Privat: Chrieschwitzer Straße 81
08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 03741 503871
Mobil: 0177 8806693
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

BzV Chemnitz
Vors.: Frank Mädlar
Deubners Weg 10, 09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123
Fax: Büro 0371 221125
Privat: An der Simmühle 19
09353 Oberlungwitz
Tel./Fax: 03723 627075
E-Mail: f-u-maedler@arcor.de

SHG Aue
Leiter: Ernot Weidtmann
Landmannstraße 25, 08340 Schwarzenberg
Tel.: 03774 25733

SHG Chemnitz
Hans-Jörg Kaiser
Ulrich-Rüleln-Str. 7, 09496 Marienberg
Tel.: 03735 25575
E-Mail: kaiser.hans-joerg@t-online.de

SHG Freiberg
Leiter: Prof. Dr. theol. habil.
Karl-Hermann Kandler
Enge Gasse 26, 09599 Freiberg
Tel.: 03731 23545

SHG Rochlitz/Mittweida
Leiter: Jens Sieber
Steinweg 3, 09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 07220031
E-Mail: 01727@gmx.de
www.kehlkopfflos-mittweida.de

SHG Plauen/Vogtland
Leiter: Jürgen Lippert
Chrieschwitzer Straße 81, 08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 03741 553871
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

SHG Zwickau und Umgebung
Leiter: Jörg Engelhardt
Arndtstraße 19, 08451 Crimmitschau
Tel.: 03762 41469, Fax: 03762 40054
Mobil: 0172 3660720
E-Mail: shgkkozwickau@gmail.com

BzV Dresden
Vors.: Götz Uth
Am Mittelfeld 2a, 01640 Coswig
Tel.: 03523 75357
E-Mail: goetz.uth@gmail.com

SHG Dresden
Leiterin: Christa Hientzsch
Am Mittelfeld 2a, 01640 Coswig
Tel.: 03523 75357
E-Mail: goetz.uth@gmail.com

SHG Ostachsen
Leiter: Harald Flügel
Daimlerstr. 24, 02708 Löbau
Tel.: 03585 2194732, Fax: 03585 2194732
Mobil: 0152 08948428
E-Mail: fluegelharald@aol.com

BzV Leipzig
Vors.: Gerhard Schade
Mannheimer Straße 120 / 403
04209 Leipzig, Tel.: 0341 4111868

BzV Riesa/Meißen
Vors.: Christian Leschik
Alleestraße 106 d, 01591 Riesa
Tel.: 03525 893506

SHG Oschatz und Umgebung
Leiterin: Kerstin Bernhardt
Thomas-Müntzer-Straße 3
04758 Oschatz OT Lonnwitz
Tel.: 03435 988147

SHG Riesa und Umgebung
Leiter: Heinz Decke
Friedrich-Ebert-Str. 9, 01612 Nünchritz
Tel.: 035265 64220

Sachsen-Anhalt

LV Sachsen-Anhalt
Vors.: Volkmar Brumme
Kl. Schloßbreite 7, 06406 Bernburg/Saale
Tel./Fax: 03471 313520

SHG Altmark/Stendal
Harald Plato
Jonasstr. 32, 39576 Stendal
Tel.: 03931 210053

SHG Bernburg
Volkmar Brumme
Kl. Schloßbreite 7, 06406 Bernburg/Saale
Tel./Fax: 03471 313520

SHG Dessau-Rossrau
Cornelia Hakenbeck
Querstr. 15, 06749 Bitterfeld
Tel.: 03493 22722, Fax: 03493 922502

SHG Halberstadt
Ingrid Reckrühm
Breite Straße 11 b, 39446 Löderburg
Tel.: 039265 849972

BzV Halle
Werner Reinicke
Straße der Jugend 10, 06179 Langenbogen
Tel.: 034601 22703

SHG Halle
Werner Reinicke
Straße der Jugend 10, 06179 Langenbogen
Tel.: 034601 22703

SHG Jerichower Land/Burg
Karin Haase
Schulstr. 2, 39288 Burg
Tel./Fax: 03921 986420

BzV Magdeburg
Detlef Pinkernelle, Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249, Fax: 039208 27797
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Landkreis Börde
Detlef Pinkernelle, Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249, Fax: 039208 27797
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Salzwedel/Gardelegen
Detlef Pinkernelle, Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249, Fax: 039208 27797
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Schönebeck
Martin Wallstab-Freitag
Dorfstraße 15, 30249 Tornitz
Tel.: 039298 3107

SHG Wernigerode
Kurt Koschitzke
Neustr. 8, 38899 Hasselfelde
Tel.: 039459 72818

SHG Wittenberg-Bitterfeld
Leiter: Günter Polak
Rosa-Luxemburg-Str. 27
04509 Delitzsch
Telefon: 034202 894733

Schleswig-Holstein

SHG Flensburg
Leiter: Uwe Wollenweber
Gartenweg 18
24850 Lürschau
Tel. 04621 4376

SHG Kiel
Sascha Ziesemer
Steinstrasse 9
24118 Kiel
Tel.: 0431 8891113
Mobil: 0176 32271866
E-Mail: s.ziesemer@online.de

SHG Lübeck
N. N.

Thüringen

LV Thüringen
Vors.: Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BzV Erfurt
Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BzV Gera
Vors.: Klaus-Peter Berger
Friedensstraße 28
06729 Elsterau/OT Tröglitz
Tel.: 03441 535719

SHG Nordhausen
Leiter: Bodo Wagner
Schulstraße 1, 06526 Riestedt
Tel.: 03464 574404
E-Mail: bodowagner1@freenet.de

**Weitere Partner
des Bundesverbandes**

Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e. V.
Vorsitz: Harald Niemann
Ottmuther Weg 13
22848 Norderstedt
E-Mail: bundesverband@asbesterkran-
kungen.de

Arbeitskreis Teiloperierte			Weitere Mitglieder des Bundesverbandes
Baden-Württemberg	Hamburg	Rheinland-Pfalz	Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich
BzV Kehlkopferierte Südbaden Walter Richter Jahnstraße 16, 79725 Laufenburg Tel.: 07763 3734 E-Mail: Richter.Walter@online.de	Thorsten Falke Steanaker 549, 27498 Helgoland Tel.: 0170 4863428 E-Mail: thorsten.falke@kehlkopferiert-hamburg.de	OV Pirmasens Konrad Schmidt Friedrichstraße 8, 66955 Pirmasens Tel.: 06331 43833, Fax: 06331 74657 E-Mail: K.u.I.Schmidt@t-online.de	Vors.: N.N. Friedenstraße 3 10249 Berlin Tel.: 030 2414662
Bayern	Hessen	Saarland	T.U.L.P.E. e.V.
Dietmar Mögel Wandererstraße 61, 90431 Nürnberg Tel.: 0911 312961	Elke Brall Sudetenstraße 1, 36205 Sontra Tel.: 05653 914189	Egon Schumacher Gresaubacher Str. 21, 66839 Schmelz Tel.: 06887 3719 E-Mail: egon.schumacher@google- mail.com	Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrte Vors.: Doris Frensel Karl-Marx-Straße 39240 Calbe Tel.: 039292 51568 E-Mail: doris.frensel@kabelmail.de
Berlin / Brandenburg	Mecklenburg-Vorpom- mern	Sachsen	
Gerhard Fortagne Güntzelstraße 55, 10717 Berlin, Tel.: 030 8732944 E-Mail: fortagne@kehlkopferiert-bb.de	N. N.	Ralf Tiesler Rietschelstraße 33A, 01896 Pulsnitz Tel.: 0359 5572911 E-Mail: ralf.tiesler@gmx.net	
Niedersachsen/Bremen	Nordrhein-Westfalen	Sachsen-Anhalt	
Heinz Müsemann Ehlers Hardt 19 49419 Wagenfeld Tel.: 0577 49578	Heidemarie Klobusch Wiesenstraße 4 45892 Gelsenkirchen Tel.: 0163 2090326	Brigitte Klein An der Mühle 7 06792 Sandersdorf-Brehna Tel.: 03493 81383	
Schleswig-Holstein		Thüringen	
Wolfgang Hansen Luisenplatz 3 c, 14471 Potsdam Tel.: 0331 27331550 E-Mail: wolfgang.hansen@potsdam.de		N. N.	



*PRIM-AIR PHON III/
PRIM-AIR PHON III High Flow*

*Die Druckplatte wird zum Verschluss
berunter gedrückt, der Sicherheitsring
bleibt dabei unbeweglich*



Auf der sicheren Seite

*Der Sicherheitsring verhindert
das Verschließen des Luftweges.*

**Die HMEs von HEIMOMED:
PRIM-AIR PHON III/PRIM-AIR PHON III High Flow.**

- kein unbeabsichtigtes Verschließen des Luftweges
- ermöglicht Phonation bei gleichzeitiger pulmonaler Rehabilitation
- direkter Kontakt mit Trachealsekret wird weitestgehend vermieden
- der HME ist hautfarben und hat eine geringe Aufbauhöhe – ein unauffälliges Tragen des HMEs wird ermöglicht
- zum Einsetzen in einen Aufnahmering

Gilt nur für die High Flow Variante:

- geringerer Atemwiderstand als beim **PRIM-AIR PHON III**, da der Schaumstoff grobporiger ist
- besonders für HME-Erstanwender geeignet

HEIMOMED Heinze GmbH & Co. KG
Daimlerstraße 30 · 50170 Kerpen
Tel.: +49 2273 9849-43 · Fax: +49 2273 9849-543
info@heimomed.de · www.heimomed.com



LARYVOX® EXTRA HME

DIE NEUE GENERATION



Ist für Sie ein **umfangreiches Produktsortiment** ein wichtiges **Entscheidungskriterium**? Dann sind Sie bei uns genau richtig!

LARYVOX® EXTRA HME ergänzt als **5. Filterkassette** unser **LARYVOX® SYSTEM**.

Die **spezielle Oberfläche** vereinfacht den **zielgerichteten Tracheostomaverschluss** z.B. zum **Sprechen**. Seitliche Öffnungen sorgen für eine **ungehinderte und leichte Atmung**.

Wählen Sie zwischen den Varianten **Normal, Medium und HighFlow** und passen Sie die **Filterung** Ihren individuellen Aktivitäten und Anforderungen an.

Ein **unauffälliges Design** ist Ihnen wichtig? **Machen Sie den Vergleich!**

MUSTERBESTELLUNG

JA, ich bestelle **kostenlos** und **unverbindlich** Muster der Filterkassette **LARYVOX® EXTRA HME**.

NORMAL **MEDIUM** **HIGHFLOW**

JA, ich habe Interesse an einem **persönlichen sowie unverbindlichen Beratungsgespräch** und bitte um Kontaktaufnahme durch die Firma **Andreas Fahl Medizintechnik-Vertrieb GmbH**.

ANDREAS FAHL
MEDIZINTECHNIK-VERTRIEB GMBH
Postfach 920344
51153 Köln

Name / Vorname

Straße / Haus-Nr.

PLZ / Ort

E-Mail

Telefon

Kundennummer (falls vorhanden)

Ich bin damit einverstanden, dass meine von mir zur Verfügung gestellten personenbezogenen Daten zum Zweck der Werbung per Post, E-Mail oder Telefon sowie zur Marktforschung der Andreas Fahl Medizintechnik-Vertrieb GmbH gespeichert, verarbeitet und genutzt werden dürfen. Die Einwilligungserklärung ist freiwillig und kann jederzeit schriftlich per Email an vertrieb@fahl.de oder per Post an die Andreas Fahl Medizintechnik-Vertrieb GmbH, August-Horch-Straße 4a, 51149 Köln widerrufen werden.

Datum / Unterschrift

☎ **02203/2980-200** @ **vertrieb@fahl.de**