

SPRACHROHR

www.kehlkopfooperiert-bv.de



August 2025
Nr. 197
52. Jahrgang



SELBSTHILFE

Unser Thema ab Seite 4
Selbsthilfe

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Werte Leserinnen, werte Leser und werte Interessierte!

In unserer aktuellen Ausgabe unserer Verbandszeitung möchten wir uns darstellen, wie wir als Selbsthilfe in unserem Bundesverband arbeiten.

Darüber hinaus geht es uns in unserem Bundesverband darum, wie wir uns selbst sehen, welche Werte und Ziele wir verfolgen und wo wir uns in unserer Gesellschaft sichtbar nach außen positionieren. Es ist und bleibt eine Frage der Orientierung bei der Arbeit aller Mitgliedsvereine unseres Bundesverbandes in ihrer Identität und Wahrnehmung nach innen, aber auch in der Außenwahrnehmung. Es sind also die Fragen, mit denen wir uns zwar innerlich oft geistig beschäftigen, aber nie so richtig tiefgründig analytisch befassen.

Und warum ist das so? Ich persönlich glaube, dass die Zufriedenheit mit dem guten Stand der Arbeit in der Selbsthilfe uns zu sehr zufriedenstellt und wir vergessen, dass das Leben und die Gesellschaft sich dynamisch weiterentwickeln, aber wir fast immer ein wenig dieser Tatsache hinterherlaufen. Nun, jeder mag das ein wenig anders sehen, aber bei einer neutralen, kritischen Betrachtung werden wir sicher zu einem ähnlichen Ergebnis kommen. Noch viel zu oft lassen wir uns in unserer Arbeit in der Selbsthilfe durch die immer mehr steigende Bürokratie und den Papierkrieg von unseren wahren Aufgaben und Zielerfüllungen die Zeit rauben. Auch schreckt bei vielen Mitmenschen, die ein Herz für die Selbsthilfe haben, und die gerne in der Selbsthilfe tätig werden würden, diese bestehende und nicht zu bestreitende Tatsache für die Übernahme einer verantwortlichen Führungstätigkeit ab.

Natürlich ist es in der heutigen Zeit notwendig, sich die virtuelle Welt für die Selbsthilfe nutzbar zu machen. Eines ist aber auch sicher: Den persönlichen menschlichen Kontakt kann niemals Technik ersetzen. Erst wenn alle Komponenten im Einklang genutzt werden, sind die Erfolge wahrscheinlich am größten im Interesse der zu helfenden Mitmenschen.

Was ist der Zweck und das Ziel unseres Bundesverbandes?

Der Zweck besteht darin, Mitmenschen, die an Krebs erkranken, und deren Familien, helfend zur Seite zu stehen als Selbstbetroffene, die den Leidensweg der Genesung gut überstanden haben. Das Ziel ist es immer, möglichst jeden Betroffenen wieder zurück in ein mög-



Foto: Hartmut Furch

lichst normales Leben in unserer Gesellschaft zu führen, mit all seinen verbleibenden körperlichen und seelischen Behinderungen. Es bedarf hierzu sehr viel Einfühlungsvermögen in die Gefühlswelt des neu Betroffenen, aber auch der Fähigkeit, als Selbstbetroffener Kraft, Mut und Zuversicht für den nicht leichten Weg der medizinischen Behandlung zu geben.

Dazu müssen geeignete Vereinsmitglieder ausgebildet werden, um so sicherzustellen, dass Werte und Prinzipien des Vereins in zielgerichtete Handlungen umgesetzt werden. Jeder Verein muss Visionen für die Zukunft haben, damit er seine Zukunft sichern und in der gesellschaftlichen Welt agieren kann. Das bedeutet nicht mehr und nicht weniger, als immer kritisch zu sein mit der geleisteten Arbeit und aufgeschlossen zu sein, neuen Entwicklungen in die Augen zu schauen. Stillstand ist auf lange Sicht der Tod eines jeden Vereins. Jeder Verein in der Selbsthilfe muss seine Rolle und Positionierung kritisch im Auge haben, mit den Mitgliedern gemeinsam seine Arbeitsgebiete und Aufgaben festlegen, und möglichst alle in gleicher Ausrichtung zur Aufgabenerfüllung gewinnen.

Auch wenn es sehr unterschiedliche Vereine in der Struktur und im Aufbau in der Krebs-Selbsthilfe gibt, so darf es kein Tabu geben, um zusammenzuarbeiten, im Interesse einer humanen Gesellschaft. Egal, welche Krebserkrankung ein Mensch hat, ein offenes Ohr und ein paar tröstende Worte können niemals Schaden anrichten, sondern nur bei der Bewältigung der Erkrankung helfen.

Das Selbstverständnis, wie der Verein und die Mitglieder sich sehen, sollte die Richtschnur für alle Vereinsaktivitäten und Entscheidungen sein. Eine der wichtigsten Handlungsmaximen sollte immer unter dem Wort „Wir“ betrachtet werden, denn nur die gemeinsame Aufgabenteilung ist der Schlüssel zum Erfolg. Wenn jeder nur seine Erfolge sieht, dann ist es noch ein langer Weg, erfolgreich zu sein und zu bleiben.

Mit der Aufnahme des Netzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. als Mitglied in unseren Bundesverband ist ein erster Schritt getan, um eine Erfolgsgeschichte daraus werden zu lassen. Um Erfolg zu haben, ist es einfach unabdingbar, dass wir Gemeinsamkeiten auch gemeinsam angehen, wie zum Beispiel die Funktionsstörungen unserer Betroffenen. Wir müssen trotz unterschiedlicher Herangehensweisen im Umgang mit Neubetroffenen in der Außendarstellung und im Inneren unseres Bundesverbandes die Gemeinsamkeit vorleben. Dazu benötigen alle unsere Mitglieder, egal welche Krebserkrankung sie haben mögen, Unterstützung.

Lasst uns gemeinsam Strukturen bundesweit schaffen, die bei allen Problemen, die es geben wird, den unebenen Weg für die Zukunft gut ausbauen. Natürlich gibt es viele Probleme, nicht nur finanzieller Art, aber wo ein gemeinsamer Wille ist, wird auch ein begehbarer Weg in eine erfolgreiche Zukunft zu finden sein.

Denken wir immer daran, dass die Selbsthilfe nicht nur Helfer für Betroffene und Informationslieferant ist, sondern auch einer der wichtigsten Interessenvertreter für die krebserkrankten Betroffenen, bis hin zu unseren gesetzgebenden Organen unseres Landes.

Ich persönlich wünsche Ihnen und Ihren Familien, dass wir gemeinsam optimistisch in die Zukunft schauen, und für die uns nachfolgenden Generationen etwas Gutes hinterlassen. Bleiben Sie gesund und lassen Sie sich von der sommerlichen Zeit ein wenig verwöhnen.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Aus dem Inhalt:

Selbsthilfe

Wege in die Zukunft.. 04

Selbsthilfe heute

Interview mit Dr. Martin Danner.. 05

Herausforderungen der Gegenwart

Interview mit Herbert Hellmund. 08

Ganz viel ist im Werden

Interview mit Jörg Hennigs 10

Gemeinsam.stark!

Der Dachverband HKSH-BV 13

Problematische Partnerschaften

. 14

Dachverband HKSH-BV

Neues Team an der Spitze 16

Gesundheits- und Sozialpolitik

Fempower 17

Stiftung Deutsche Krebshilfe

40. Todestag von Mildred Scheel 18

Bundesverband

Betroffene helfen Betroffenen. 20

Patiententage 2025 24

HNO-Kongress 2025. 28

Seminare 2025/2026 19

Frauenseminar 2025 29

Delegiertenversammlung 2025 30

Rubriken

Impressum 09

Telefonsprechstunde Schwerbehindertenausweis . 15

Menschen 22

Mitgliedsverbände. 35

Buch-Tipps 47

Termine und zu guter Letzt 49

Adressen 50

Wege in die Zukunft von Erika Feyerabend

Selbsthilfe hat schon eine beeindruckende Vergangenheit. Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (BVK) hat an die 50 Jahre auf dem Buckel. Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. ist 10 Jahre alt.

Im Laufe der Jahre hat der BVK eine gut aufgestellte Patientenbetreuung auf die Beine gestellt. Auf Bundes- und Landesebene treffen sich Patientenbetreuenden und tauschen ihre Erfahrungen aus. Ergänzt werden durch die Wasser-, Stimm- und Frauenseminare Wissen und Fähigkeiten der schon lange oder erst kürzlich Kehlkopf- und Teiloperierten. Auch das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V. hat ein bundesweites Netzwerk gebildet, um sich nicht nur regional, sondern auch bundesweit tatkräftig unterstützen zu können. Die Betroffenen hier haben sehr unterschiedliche Erkrankungen oberhalb des Kehlkopfes, zum Beispiel an Zunge, Mundhöhle, Nase und Lippe. Diese Erkrankungen sind insgesamt eigentlich nicht so selten, aber regional treffen nur sehr wenige von der gleichen Erkrankung Betroffene aufeinander. Ein bundesweites Netzwerk ist neben lokalen Selbsthilfegruppen deshalb sehr naheliegend und wichtig.

In dem Prozess der Annäherung beider Organisationen stecken viele Schwierigkeiten, aber auch Chancen. Schwierigkeiten, weil die Art der strukturellen Organisationsformen recht unterschiedlich ist – ebenso wie die Krankheiten. Es gibt aber auch viele Gemeinsamkeiten: Die Konfrontation mit der Diagnose Krebs. Der eigene Tod wird erstmalig nicht auf den Sankt Nimmerleinstag verschoben, sondern bedeutet eher eine konkrete Erfahrung: „Mein Leben könnte zu Ende sein.“ Viele der Krankheiten haben sichtbare Behinderungen zur Folge. Die einen können nicht mehr wie vorher sprechen und tragen ein Tracheostoma.

Die anderen können zum Beispiel aufgrund des Zungenkrebses oder aus anderen Gründen nicht mehr sprechen. Oder ein entfernter Kiefer oder eine amputierte Nase verändern das Gesicht und dessen Ausdruck erheblich. Alle diese Betroffenen fallen in die Kategorie „behindert“ und sind der Gefahr der Diskriminierung ausgesetzt.

Krebs kann arm machen, weil man schon vor regulärem Renteneintritt nicht mehr arbeiten kann oder die Rente ohnehin immer magerer ausfällt. Sozialpolitische Forderungen und praktische Hilfen oder Ratschläge sind für alle diese Betroffenen gut. Dies sind nur einige Beispiele, wo Synergieeffekte möglich sind.

Veränderungen sind immer schwierig. Es gibt strukturelle und persönliche Routinen, die eine Beharrungstendenz haben. Mal abgesehen davon, dass sich durch die Krankheit selbst schon das Leben erheblich geändert hat. Vielleicht sind die Vorstellungen und Erfordernisse von und an die Selbsthilfe anders geworden. Dann kann es ja auch recht schön, lehrreich und gut sein, mit anderen zusammen zu sein und gegenseitig voneinander lernend sich auf den Weg zu machen. Mit Geduld und Veränderungsbereitschaft kann das spannend werden. Vielleicht wird auch klarer, was es zu bewahren gilt: Die Chance für neue Freundschaften und Begegnungen in der Selbsthilfe, Diskriminierungen öffentlich zu hinterfragen, solidarisch mit anderen zu sein, die das gar nicht erwartet haben. Auch die Vorstellung, dass alle Menschen immer stark und autonom sind, ist ein sehr verbreiteter Irrtum. Die meisten Lebensphasen – als Kind, Kranke oder als alter Mensch – sind von Verletzlichkeit gekennzeichnet. Dann brauchen wir Hilfe. Das gilt es, zu bewahren, zu erkennen und zu leben. Eine Möglichkeit ist die Selbsthilfe.

Autorinneninfo:

Wer eine ernsthafte Erkrankung wie Krebs hat, darf nicht allein sein. Es gibt Familie, die unterstützt. Aber nicht alle haben eine, und auch die Familien brauchen Hilfe. Die selbst betroffenen anderen, erfahrenen Kranken können mit Ratschlägen, sichtbarer Krankheitsbewältigung helfen. Aber auch öffentliche, zum Beispiel sozialpolitische Forderungen sind gerade heute sehr wichtig. Wie diese bedeutenden Aufgaben auch in Zukunft gelebt, organisiert und mit zunehmender Bedeutung erledigt werden können, darüber nachzudenken, lohnt.

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.



Selbsthilfe heute

Erika Feyerabend im Gespräch mit Dr. Martin Danner. Der Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE kennt die vielen unterschiedlichen Selbsthilfeverbände und deren Kulturen seit Jahren gut.



Dr. Martin Danner, BAG Selbsthilfe

Erika Feyerabend (EF): Was hat sich die letzten Jahre in der Selbsthilfe geändert?

Dr. Martin Danner (MD): Es gibt bei Selbsthilfe-Verbänden immer mehr Beteiligungsmöglichkeiten, besonders im Bereich Onkologie. In onkologischen Kompetenzzentren werden Besuchsdienste und vieles mehr organisiert. Und darüber hinaus gibt es jetzt eine Vielzahl von Gremien, vom nationalen Krebsplan bis zu einer Dekade gegen Krebs, Leitlinienkommissionen oder Zertifizierung von Einrichtungen, Mitwirkungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe. Jetzt geht es noch eine Stufe weiter: Bei Forschungsprojekten sollen Patienten und Patientinnen mitgestalten. Das nennt sich dann partizipative Forschung. Es sollen am besten auch Personen sein, die sich ein bisschen mit Studiendesigns und sowas auskennen. Das sind enorme Herausforderungen für kranke und beeinträchtigte Menschen. Das erfordert interne Diskussionen, um die Arbeiten und Aufgaben zu priorisieren.

EF: Schön, Anerkennung von wichtigen Institutionen. Fragt sich, ob das die Selbsthilfe im Kern nicht verändert. Was ist mit der „Digitalisierung“?

MD: Das zweite wichtige Thema ist Digitalisierung. Gerade bei den Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumor-Pa-

tienten ist das persönliche Gespräch, der Besuch bei Gleichbetroffenen wichtige Praxis. Das ist eine große Herausforderung bei den oft älteren Mitgliedern, die digitale Angebote so zu gestalten, dass die Leute auch tatsächlich was damit anfangen können. Digitalisierung bietet auch Chancen, Menschen zu erreichen. Man macht eine Videokonferenz und muss nicht zum Treffen hinfahren. Andererseits können Menschen, die nicht mit der Technik umgehen können, abgekoppelt werden. Es ist weiterhin erforderlich, dass man ganz traditionell Gruppen hat und auch jene berücksichtigt, die die neuesten Studien oder Zentren wissen wollen. Wie kann denn so ein Verband all dem gerecht werden?

EF: Und dann auch noch die Forderung, sich zu vernetzen, so der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. und das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

MD: Beide hat man gezwungen, ein gemeinsames Dach zu bilden, und die beiden Verbände sollen ja darin aufgehen. Das ist nicht so einfach, weil die Kulturen, die Selbsthilfeformate unterschiedlich funktionieren. Die dritte Herausforderung ist: Wie kann ich denn Effizienzgewinne durch Zusammenarbeit erzielen? Es gibt ja unterschiedliche Entwicklungen

von Kulturen in Arbeitsformen. Ich hoffe auf eine kooperative Weiterentwicklung und nicht auf ineffizientes Nebeneinander. Und wie finden die frisch Betroffenen den Weg durch unsere Strukturen, ob digital oder analog?

EF: Sind die verschiedenen Selbsthilfegruppen eigentlich zunehmend vernetzt?

MD: Man kann sich das so ein bisschen zwiebelartig vorstellen. In den letzten Jahren ist die Vernetzung im onkologischen Bereich vorangeschritten. Die Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e. V. machen zum Beispiel Fortbildungsangebote für Gruppenleitungen gemeinsam oder sie sprechen sich untereinander ab. Daraus ist ja das Haus der Krebs-hilfe hervorgegangen. Früher war das ein lockeres Treffen der Vorstände einzelner Verbände. Und im Netz vernetzen sich die Leute ohnehin. Wieder: Die einen sagen, wir sind eher analog unterwegs. Aber manche sind eher in Social Media unterwegs, machen Facebook-Gruppen und Austausch. Ja, was ist heute überhaupt noch Selbsthilfe? Ich nehme wahr, dass die Kontaktstellen das schon pushen. Die meinen, es braucht keinen Verband mit dem ganzen Oberbau. Es ist schon schwierig, ihnen zu vermitteln, dass nicht nur digitale Räume nötig sind. Soziale Kraft hat eben das persönliche Kennenlernen und Erleben.

EF: Ist die junge Selbsthilfe vor allem dadurch gekennzeichnet? Die sind ja schon digital groß geworden.

MD: Nicht nur. Wir haben ein Treffen in Königswinter mit Leuten unter 30 Jahren gemacht. Wir haben gesagt: „Macht, was ihr wollt. Ihr bekommt ein Budget dafür.“ Das Ganze hatte dann eher so einen künstlerischen Touch. Die Formate waren Poetry-Slam und Lieder, Gedichte und Comedian-Auftritte. Es hatte eine emotionale Tiefe, weil Betroffenheit über künstlerische Ansätze wirklich rauskam. Es war beeindruckend, aber recht weit von konkreten Unterstützungsangeboten und politischer Interessenvertretung weg. In der BAG-SELBSTHILFE versuchen wir mit spezifischem Qualifizierungsprogramm, junge Interessierte an Gremienarbeit heranzuführen und Mut für Vorstandsarbeit zu machen. Aber wir können die Jungen nicht in Gremien zwingen sie nicht dazu bringen, alles so zu machen wie die Generationen vor ihnen.

EF: Dominiert eigentlich mittlerweile - wie in vielen anderen Bereichen - die Dienstleistung? Nach

dem Motto: „Wo sind die neuesten Studien und die besten Zentren?“ Soziale Hilfen, soziale Bewältigung des Lebens mit Krankheit - spielt das überhaupt noch eine Rolle?

MD: Nach meinem Eindruck gibt und gab es in jeder Generation Menschen, die eher rational mit Krankheit oder Behinderung umgehen, und solche, die eher emotionale Ebenen suchen. In Königswinter, dort wollten die Jungen ein gemeinsames, berührendes Erlebnis haben. In diesem gemeinsamen Erleben entsteht dann ein geschützter Raum, in dem man mal über peinliche Dinge emotional und geschützt sprechen kann. Bei Älteren ist es das Treffen zum Kaffeeklatsch, aus dem dann die Gespräche erwachsen. Die Jüngeren gehen das einfach anders an. Auch wir bei der BAG suchen nach neuen Formen: Facebook, Instagram, auch interaktive Sendungen auf Plattformen wie Twitch. Da hängen wieder andere Themen daran: auf Hassbotschaften aufpassen, Personal für 5 Medientportale haben.

EF: Das kann man auf keinen Fall nur ehrenamtlich machen?

MD: Das kostet und braucht geschultes Personal, wenn man nicht zufällig so einen Nerd hat, der 24 Stunden am Computer hängt. Das ist eine Ressourcenfrage, aber auch eine der Prioritäten. Soll ich fünf Social-Media-Manager einstellen und dafür das Beratungstelefon sein lassen?

EF: Außendarstellung auch per Internet lockt Geldgeber und macht ein aktiveres Image. Wenn jemand für einen anderen da ist, ist das weniger sichtbar und wird als weniger bedeutend angesehen.

MD: Die Lage ist heute anders als in den 80er Jahren, als es kein Internet, sondern Mund-zu-Mund-Propaganda gab. Im Augenblick leben wir alle im Informations-Overflow. Wenn ich heute „Kopftumor“ im Internet eingabe, kriege ich tausend Anlaufstellen. Und dann konkurriert so eine Selbsthilfestruktur mit allen Dingen, die da versprochen werden. Deshalb muss man heute in Außenauftritte mehr investieren als früher.

EF: Welche Gefahren liegen noch im Heute?

MD: Es gibt durchaus Verbände, die mit Vergünstigungen, besseren Versicherungen oder Rechtsschutzversicherungen um Mitglieder werben. Oder irgendwelche Freischein bei der Reha anbieten, falls man

Mitglied wird. So was begünstigt eher eine Konsumentenhaltung. Das muss diskutiert werden: Wollen wir eher Dienstleistungsbetrieb werden oder Engagement und ein solidarisches Miteinander ins Zentrum stellen?

EF: Bei all den Zwängen spielt Geld eine große Rolle. Auch von der Pharmaindustrie?

MD: Das Hauptanliegen der Pharmaindustrie ist positive Kommunikation und Abnahme ihrer Produkte in der Selbsthilfe. Durch die ganze Debatte um evidenzbasierte Medizin ist es ein bisschen schwieriger geworden, die Leute in der Selbsthilfe zu instrumentalisieren. Heute werden Leute vom Selbsthilfeverband eingeladen, aber auch Influencer, und es wird ermittelt, wie die Botschaften der Industrie aufgegriffen werden. Es werden Agenturen eingeschaltet. Der vorhin beschriebene digitale Raum hat eine sehr große Bedeutung. Wie sensibilisieren wir für Abhängigkeiten, die durch Geld erzeugt werden?

EF: Was machen Sie außer Aufklären?

MD: Eine Chance ist, dass die Finanzierungsquellen vielfältiger geworden sind. Also ich ermuntere die Selbsthilfe, wenn sie an einem Forschungsvorhaben teilnehmen, dass sie sich ein Budget sichern. Auch Mittel vom Innovationsausschuss können in Anspruch genommen werden. Es gibt Gelder von den Forschungsvorhaben, von den Krankenkassen, von der Krebs-hilfe usw. Der Finanzierungsmix ist ausgewogener, wenn ich nicht nur einen Ansprechpartner habe.

EF: Die Frage der Finanzierung steht dann oft mehr im Mittelpunkt als andere Fragen. Eigentlich braucht man eine eigene Stelle dafür. Wo kann ich überhaupt Geld herkriegern? Die Nachweisverfahren sind auch recht aufwendig.

MD: Das gilt auch für uns. Ich brauch immer mehr Personal, um Förderportale zu bedienen. Kleine Strukturen können das gar nicht. Es ist schon eine Barriere, um überhaupt an Fördergelder zu kommen. Es gibt so Extreme wie die Anonymen Alkoholiker: Sie bieten gar nichts an Struktur an. Wir haben schwer betroffene Menschen, wir haben finanziell nicht gut aufgestellte Menschen, das wäre auch gesellschaftspolitisch nicht richtig, auf öffentliche Förderung zu verzichten. Eigentlich müsste es ein neutrales Gremium geben, das öffentliche Gelder irgendwie leistungsbezogen vergibt.

EF: Ein anderer Vorschlag: Die Pharmaindustrie zahlt in einen Pool und das Geld wird dann anonym und nicht nach deren Gusto verteilt. Und man sollte über die eigene Prioritätensetzung nachdenken. Was ist uns wichtiger: direkte Hilfen oder professionell genannte Dienstleistungen?

MD: Ja, das ist wichtig und nicht nur im entweder dies oder das zu beantworten. Vielleicht noch eine Sache, die man auch noch in den Blick nehmen muss. Unsere Gesellschaft wird immer bunter. Wir haben immer mehr Menschen mit Migrationshintergrund, die meistens unterrepräsentiert sind. Es gibt Kooperationen mit der türkischen Gemeinde oder der arabischen oder afrikanischen Gemeinde. Wie kann man kooperieren, wenn Migranten einen Kehlkopfkrebs haben, dass man die ins deutsche System navigiert? Das sind alles sehr offene Fragen. Wir haben darüber 5 Jahre diskutiert. Wir haben es nicht geschafft, dass die Selbsthilfe so richtig Feuer gefangen hat.

EF: Die menschliche Seite der Selbsthilfe lässt sich schlecht in messbare Kategorien abbilden. Institutionen quantifizieren, messen. Droht das institutionell nicht wahrgenommen zu werden?

MD: Insgesamt laufen wir Gefahr, dass die Selbsthilfe deformiert wird. Die Selbstwirksamkeit, die konkreten Hilfen, sie drohen nicht besonders wahrgenommen zu werden. Wir haben das jetzt bei der unabhängigen Teilhabeberatung erfahren. Da findet eine Evaluation statt. Die Beratungsstellen kriegen Probleme, wenn sie zu viel beraten und wenn sie zu wenig beraten. Es wird als Maßstab nur die Anzahl an Beratungen pro Stunde gemessen. Wenn man, in welche Richtung auch immer, auffällig ist, gibt es Zweifel an der Arbeit. Das ist total verrückt. Gerade bei einer Teilhabeberatung sollte man das ganze Leben von einem Menschen mit Behinderung reflektieren. Das dauert mal länger und mal nicht. Das ist ein schönes Beispiel für Deformation, auch dafür, dass die Selbsthilfe gezwungen wird, in die falsche Richtung zu denken. Wir haben viel zu tun: Fragen der Schwerpunktsetzung, der Unabhängigkeit, die Digitalisierung, immer mehr Migrantinnen und Migranten. Uns gehen die Themen nicht aus.

Herausforderungen der Gegenwart

Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., über das Selbstverständnis der Selbsthilfe, die Herausforderungen der Gegenwart und den gemeinsamen Weg mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

Impulsfragen von Erika Feyerabend.

Was ist das Selbstverständnis der Selbsthilfe? Was macht sie aus?

Mal ganz grundsätzlich nachgedacht... Ich bin zutiefst überzeugt, dass sich in der Geschichte der menschlichen Gesellschaft Menschen schon immer zu gewissen Problemen, die gleichgelagert waren im täglichen Leben, zusammengeschlossen haben, um so eine Problemlösung gemeinsam zu finden.

Die Selbsthilfe, wie wir sie heute verstehen, ist nur das Produkt einer selbstorganisierten gegenseitigen Unterstützung von Menschen, welche ein gemeinsames Problem oder eine gemeinsame Aufgabe haben. Wenn wir es auf die Erkrankung Krebs beziehen, dann ist es die Erkrankung und die daraus resultierende mögliche Behinderung.

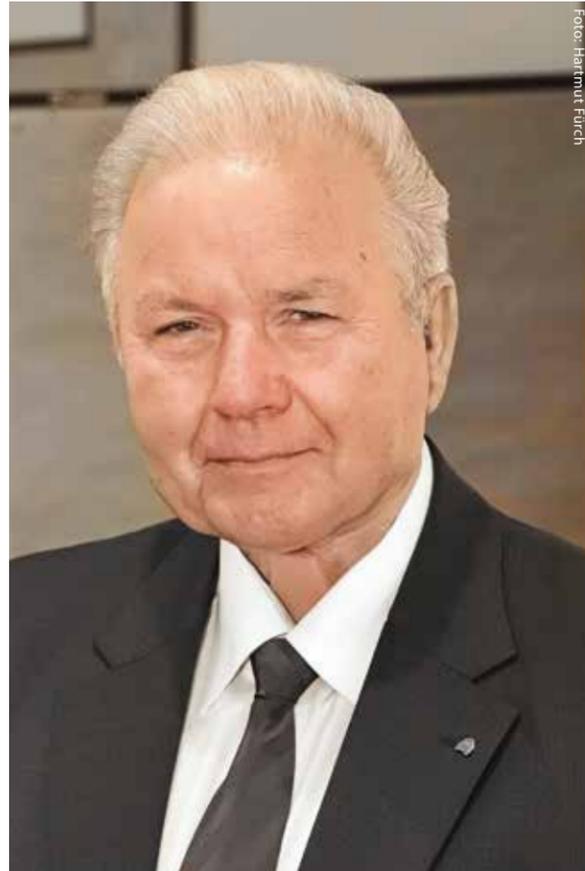
Unsere Aufgabe ist es, uns gegenseitig zu helfen, zu informieren und als überlebendes Beispiel den Betroffenen die Kraft und Zuversicht zu geben, den Kampf für eine mögliche Heilung aufzunehmen.

Natürlich ist nicht jeder von uns in der Lage, diese Aufgabe zu übernehmen. Wer in der glücklichen Lage ist und die Fähigkeiten besitzt, sich in einen Menschen hineinzusetzen und diesen mit dem entsprechenden Einfühlungsvermögen zu verstehen, der hat das Selbstverständnis verinnerlicht.

Was hat, oder hat sich die letzten Jahre etwas geändert?

Leider hat sich in den zurückliegenden Jahren in unserer Gesellschaft nicht alles zum Positiven verändert. Auch vor der Selbsthilfe hat es keinen Halt gemacht, denn die Ellenbogenmentalität hat auch hier Einzug gefunden.

Die Hilfe wird zwar gern angenommen, aber nach der überstandenen Erkrankung ist die Bereitschaft, anderen Mitmenschen helfend zur Seite zu stehen,



Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

rückläufig. Auch die Verantwortung, eine Leitung und Organisation in der Selbsthilfe zu übernehmen, ist stark zurückgegangen. Man kann sich dem Gefühl nicht widersetzen, dass es nicht mehr in unserer Gesellschaft passend ist, ohne Bezahlung für andere Mitmenschen da zu sein und zu helfen.

Natürlich kann auch die Selbsthilfe sich nicht aus der gesellschaftlichen Entwicklung heraushalten. Sie ist auf Gedeih und Verderb verpflichtet, auf den Zug, der immer schneller fährt, aufzuspringen. Da einen kühlen Kopf zu bewahren und den richtigen Weg zu finden, ist eine Herausforderung.

Was sind die Gefahren der Selbsthilfe? Also Pharmaindustrie oder zu viel Dienstleistungserwartung oder Digitalisierung?

Es sind meiner Meinung nach nicht unbedingt die Pharmaindustrie oder die Erwartungen an die Dienstleistungen, sondern vielmehr das immer weniger stattfindende persönliche Gespräch der Menschen von Angesicht zu Angesicht. Es gibt nun mal nichts Gegenwertigeres, auch bei allen technischen Möglichkeiten. Der Mensch ist nun mal nicht ein Teil der Technik bei all seinen Empfindungen, Gedanken, Wünschen, Ängsten und Glücksgefühlen, sondern die Technik muss ein Hilfsmittel für die Menschen sein.

Was wird mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.? Formal? Welche Prozesse in der konkreten Arbeit stehen an? Welche Hoffnung haben Sie?

Dass wir auf unserer diesjährigen Delegiertenversammlung in Paderborn das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. in unseren Verband mit nur einer Stimmenthaltung aufgenommen haben, sehe ich als einen Anfang auf einem noch langen Weg, den wir gemeinsam gehen und gestalten müssen. Wir sind noch lange nicht so weit, dass das Wort „Wir“ für alle

uns vorliegenden möglichen gemeinsamen Aufgaben in der Selbsthilfe in die Tat umgesetzt werden kann.

Er ist ein Anfang mit noch vielen „Wenn und Aber“, um für alle Erkrankten da zu sein und helfend zur Seite zu stehen. Nach meinem Selbstverständnis in der Krebs-selbsthilfe gibt es keinen sogenannten Kaiserweg, sondern eine Vielzahl von Wegen, den betroffenen Menschen zur Seite zu stehen. Die Kunst besteht wahrscheinlich darin, die Wege zu koordinieren, unter dem Gesichtspunkt der Glaubwürdigkeit gegenüber den Neubetroffenen.

Dabei muss der Grundsatz „Gleichbetroffene betreuen Gleichbetroffene“ beibehalten werden.

Es ist aber auch auf lange Sicht richtig und gut für alle Betroffenen, mit ähnlichen oder gleichen Funktionsstörungen, in der Basisorganisation gemeinsam organisiert zu sein und für Neubetroffene da zu sein. Momentan suchen wir erst einmal ein gemeinsames Gesicht in unserer Außendarstellung und Öffentlichkeitsarbeit. Ein erster Weg auf dem Weg zum „Wir“.

Herausgeber:
Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Herbert Hellmund

Redaktion:
Herbert Hellmund, Stefanie Walter, Erika Feyerabend, Melanie Berens, Frank R. Menn, Thomas Müller

Titelfoto: Adobe Stock / magele-picture

Papier: Das Sprachrohr wird auf FSC®-zertifiziertem Papier gedruckt.

Anschrift der Redaktion:
Geschäftsstelle des Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300, Fax: 0228 33889-310
E-Mail: sprachrohr@kehlkopfoepertierv-bv.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 198 ist am 10. Oktober 2025

Erscheinungsweise:
Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November
Auflage: 6.000

Das Verbandsmagazin Sprachrohr ist im Rahmen einer Mitgliedschaft beim Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. erhältlich und mit dem Mitgliedsbeitrag abgegolten.

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

Ganz viel ist im Werden.

Erika Feyerabend im Gespräch mit Jörg Hennigs. Der erste Vorsitzende des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. erzählt vom Verein und von Zukunftshoffnungen.

Erika Feyerabend (EF): Seit wann sind Sie an Krebs erkrankt?

Jörg Hennigs (JH): Ich hatte Ende 2019 meine Diagnose und bin Anfang 2020 operiert worden. Ich habe Zungenkrebs. Da ich einen guten Operateur hatte, kriegt man davon wenig mit. Ich war dann unsicher, ob ich mich bestrahlen lassen soll oder nicht. Und auf der Suche nach Antworten bin ich auf das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. gestoßen.

EF: Sie sind dann zur Selbsthilfe gekommen und geblieben?

JH: Das war eigentlich nicht geplant. Ich habe einfach festgestellt: In unserer Region fehlt eine Selbsthilfegruppe - und die habe ich dann mit Hilfe des Netzwerkes und der SEKIS Trier aufgebaut und gleich mal an das bundesweite Netzwerk gekoppelt. Dadurch und weil ich auf die Jahrestagungen gefahren bin, hatte ich von Anfang an mit dem Selbsthilfenetzwerk zu tun. Anfangs war das - wegen Corona - nur per Zoom. Ich war dann, als es wieder möglich war, auf einer Jahrestagung des Netzwerkes in Potsdam, wo ich die Leute live kennengelernt habe. Mich hat die Arbeit interessiert, aber auch die Gemeinschaft fasziniert. Mit der Selbsthilfegruppe zuhause lief es auch ganz gut. Da habe ich vorgeschlagen, dass die nächste Jahrestagung bei uns in Saarburg stattfinden könnte. Sowas wie die Delegiertenversammlung bei den Kehlkopferierten. Das war ein tolles Erlebnis. Danach war ich zwei Jahre Beisitzer im Vorstand. Dann habe ich mich für die Nachfolge von Gunthard Kissinger beworben und bin nun seit zweieinhalb Jahren Vorsitzender.

EF: Was ist ihr Schwerpunkt?

JH: Unsere Entitäten von Kopf-Hals-Mund-Erkrankungen liegen oberhalb des Kehlkopfes und sind sehr vielfältig. Wir haben es zu tun mit Zungenkrebs, Kieferkrebs, Gaumenkrebs, Rachen-Mandelkarzinomen, Nasen- und Nasennebenhöhlenkarzinomen, Mundboden- und Mundhöhlentumoren, Lippenkarzinomen und Speicheldrüsenkrebs. Das sind viele differenzierte Erscheinungsbilder, die teilweise belastet sind mit z. B. der Entfernung der Nase, der Lippen oder einem

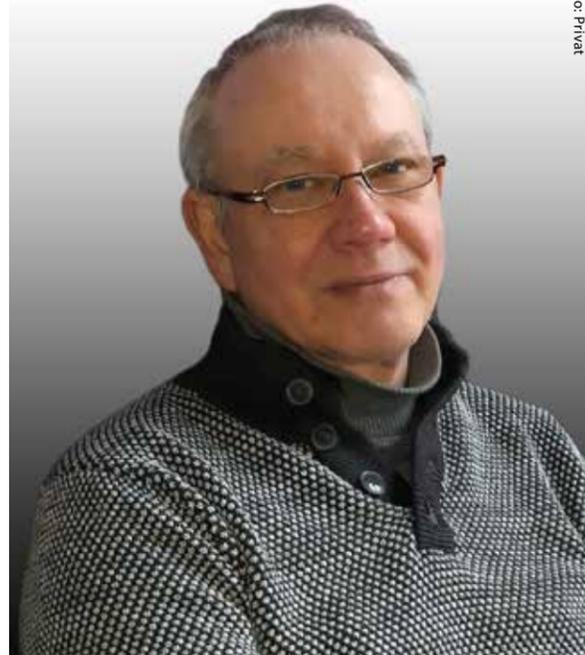


Foto: Privat

Jörg Hennigs, Erster Vorsitzende des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

ganzen Kieferknochen. Vielleicht haben Sie Hans-Peter Schilling kennengelernt, der so ein Beispiel für eine ganze Kieferentfernung war. Er hat mit seinem Lebensmut und seiner ungebrochenen Lebensfreude sehr viel dazu beigetragen, dass ich Mitglied im Selbsthilfenetzwerk geworden bin. Und darin sehe ich auch ganz klar unseren Schwerpunkt. Menschen mit den beschriebenen Krankheitsbildern vorzuleben, dass Aufgeben keine gute Option ist. Ihnen dabei helfen, Wege zu erkennen, wie sie ihre Lebensqualität wiederaufbauen, halten und verbessern können. Und vor allem auch das Lachen nicht zu verlernen. Denn vieles ist nur mit einem gesunden Humor zu ertragen. Gisa, die Frau von Hans-Peter, ist bei uns nach wie vor sehr aktiv als Angehörige und wir haben ihr so manche Selbsthilfegruppe zu verdanken.

EF: Sie sind als Netzwerk organisiert, warum?

JH: Das hat den Grund, dass die Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs-Erkrankungen regional gesehen rela-

tiv dünn gesät sind. Tatsächlich ist Zungenkrebs keine so seltene Erkrankung, aber in Bezug auf die Anzahl der Fälle z. B. in meiner Region in Trier ist sie dann doch selten. Ich hatte bis vor drei Monaten keine anderen von Zungenkrebs Betroffenen in unserer Selbsthilfegruppe. Um trotzdem Menschen mit gleichen oder ähnlichen Krankheitsbildern zusammenbringen zu können, ist dieses Netzwerk entstanden. Es gibt aktuell insgesamt 22 Selbsthilfegruppen bundesweit, die auch mit dem Netzwerk verbunden sind und aus denen wir unsere Mitglieder gewinnen. Vier weitere Gruppen befinden sich derzeit im Aufbau und es gibt zehn regionale Ansprechpersonen in Gebieten, für die es bisher noch nicht gelungen ist, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen. Die einzelnen Selbsthilfegruppen-Mitglieder können sich frei entscheiden, ob sie Mitglied beim Netzwerk werden wollen oder nicht.

EF: Funktioniert der direkte Kontakt zu Betroffenen?

JH: Wir sind in diesen Strukturen gut organisiert und gut vernetzt. Ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe, das von einem Patienten kontaktiert wird, der ein Krankheitsbild hat, das in der Selbsthilfegruppe keine Entsprechung findet, hat die Möglichkeit, über die Geschäftsstelle das Netzwerk zu aktivieren, um einen Gesprächspartner oder eine Gesprächspartnerin mit gleicher oder annähernd ähnlicher Diagnose irgendwo im Bundesgebiet zu finden. Ich als Zungenkrebspatient kann mich zu einem anderen Krankheitsbild natürlich informieren, aber nur bedingt meine Erfahrungen einbringen. Das kann eher jemand aus dem Netzwerk, der oder die die gleiche Krankheit hat und mit dem oder der Betroffenen besser reden kann, weil ein ähnliches Erleben da ist.

EF: Ist das wie die Patientenbetreuung bei den Kehlkopferierten?

JH: Nein, das ist nicht vergleichbar. Gespräche mit Erkrankten in der Klinik waren bisher nicht wirklich gefragt. Allerdings ist Anfang dieses Jahres das Mutterhaus in Trier auf unsere dortige Selbsthilfegruppe zugekommen, ob sie bei einem Pilotprojekt für eine Patientenbetreuung von Kopf-Hals-Mund-Krebs-Patienten mitmachen würden, ähnlich wie die Patientenbetreuung beim BVK. Seit Mai hat die Selbsthilfegruppe einen entsprechenden Kooperationsvertrag mit der HNO und dem MKG des Mutterhauses in Trier. Und die ernannten Patientenbetreuenden der Selbsthilfegruppe waren auch schon im Einsatz. Ich hoffe, dies kann ein Pilotpro-

jekt auch in Bezug auf eine Zusammenarbeit mit der Patientenbetreuung des BVK werden.

EF: Kehlkopferierte, die sichtbar beeinträchtigt sind, haben Interesse an der Selbsthilfe. Bei jenen, die das nicht sind, ist das Bedürfnis in der Regel nicht so groß? Wie sind Ihre Erfahrungen?

JH: Das ist bei uns auch so. Bei Patienten, die relativ wenig sichtbare OP-Narben haben oder bezogen auf die Körperfunktionen unbeschadet aus der OP kommen, ist das Interesse, zumindest am Anfang, nicht sehr groß. Der Mensch neigt fast immer nach so einer Operation dazu, das alte Leben zurückhaben zu wollen. Alles, was diesen Prozess stört, wird zur Seite gewischt, wird als Schwäche angesehen. Also ertrage ich die Mundtrockenheit, ohne dass ich darüber spreche. Das aber ist Aufgabe und Sinn der Selbsthilfe: Man kann und darf seine Krankheit in Position bringen, auch in den Vordergrund drängen. Es geht hier nicht ums Jammern, sondern um das darüber sprechen. Das ist für viele Betroffene im normalen Alltag oft nicht oder nur begrenzt möglich. Viele Menschen mit unseren Krankheitsbildern wird dies aber oft erst einige Zeit später klar und daher kommt es, dass der Kontakt zur Selbsthilfe erst gesucht wird, wenn der Leidensdruck schon sehr hoch ist.

EF: Wie lernen sich die Leute auch persönlich kennen und schätzen?

JH: Wir sind wahrlich nicht nur digital unterwegs. Aber digital gibt es größere Spielräume, besonders wenn die Betroffenen weit voneinander entfernt wohnen. Deswegen sind für uns die Jahrestagungen und die Mitgliederversammlung so wichtig. Wir haben diese auf drei Tage konzipiert, damit die Leute sich begegnen können und auch Zeit haben, ihre Netzwerke neu aufzubauen, auszubauen oder aufzufrischen. Donnerstag ist Anreisetag mit gemeinsamem Abendessen und einer kleinen Vorstellungsrunde, die wir in jedem Jahr etwas anders gestalten. Die Neuen sollen sich vorstellen und die alten Hasen sollen sich in die Arme fallen können. Am Freitag wird ein Format angeboten, in dem wir für und mit unseren Mitgliedern aktuelle und relevante Themen ansprechen, diskutieren und als hilfreiche Informationen für die Selbsthilfegruppen mitgeben. In diesem Jahr haben wir eine Podiumsveranstaltung mit Impulsvorträgen und Diskussion probiert. Unter anderem ging es dabei um präventiven Sport vor einer OP und um Armut durch Krebs. Für den Nachmittag wurde ein gemeinsamer Ausflug nach Heidelberg organisiert.

Solche gemeinsamen Erlebnisse versuchen wir eigentlich immer hinzubekommen, wie die Schifffahrt mit Abendessen auf der Saar in Saarburg oder den Besuch im Haus der Geschichte in Bonn. Diese Aktionen haben einen starken Einfluss auf die Kommunikation im Netzwerk und auf die persönlichen Bindungen.

EF: Gemeinsame Erlebnisse sind schön. Was ist mit politischer Interessenvertretung?

JH: Das findet am Samstag statt. Wie sind wir aufgestellt? Was können wir besser machen? Bei der letzten Mitgliederversammlung war ein Thema des Tages: Wie stellen wir uns auf, wenn die Deutsche Krebshilfe einen Förderantrag für 2026, wie angekündigt, ablehnen wird? Aber darüber hinaus sind wir an der Erstellung von Leitlinien, in Patientenbeiräten, mit Kooperationen in Kliniken und an Forschungsprojekten beteiligt. Durch unsere Mitgliedschaften und Kooperationen mit anderen Vereinen und Verbänden wollen wir unser Netzwerk stärken und Gehör und Mitsprachemöglichkeiten in gesellschaftlichen wie politischen Gremien finden, die Fürsprecher für die Selbsthilfe im Allgemeinen wie im Speziellen sind. Ich denke dabei auch an unsere Mitgliedschaft im Haus der Krebsselbsthilfe Bundesverband e. V. oder auch unsere gerade anerkannte Mitgliedschaft im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

EF: Es gibt doch viele Gemeinsamkeiten mit den Betroffenen des BVK: sichtbare Behinderung und Erfahrung der Diskriminierung. Nicht mehr normal sein zu sollen und der Gefahr, ausgeschlossen zu werden. Die Erfahrung einer Diagnose Krebs, die erstmal eine Konfrontation mit dem Ende des eigenen Lebens bedeutet?

JH: Das ist vollkommen richtig und es ist so, dass Selbsthilfenetzwerk und der BVK hier die Möglichkeiten der Zusammenarbeit erkennen und auch aufbauen wollen. Es wurde ja eine Arbeitsgruppe mit dem BVK ins Leben gerufen, in der jeweils vier Vertreter und Vertreterinnen aus dem BVK und aus dem Netzwerk viel Zeit, Energie und Ressourcen investiert haben, um herauszufinden, wie die Verbände den Vorgaben der DKH für ein „Zusammengehen“ Genüge leisten können. Diese Arbeitsgruppe ist zu dem Ergebnis gekommen, dass es viele Schnittpunkte gibt, über die wir zusammenarbeiten und auch viele Projekte gemeinsam anstoßen können. Das ist eine inhaltliche Erkenntnis, die wir unabhängig von der Forderung der Deutschen Krebshilfe „zusammen gehen“ wollen. Die Forderung der DKH ist

vor allem struktureller Natur, eine Art Fusion der beiden Organisationen. Das kann aktuell nicht funktionieren und das wollen weder das Netzwerk noch der BVK. Wir haben auf unserer Mitgliederversammlung darüber wirklich heiß diskutiert. Mit dem Ergebnis, dass wir einen Weg gehen wollen, der auf Freiwilligkeit beruht und dem Netzwerk wie dem BVK nützt. Ein weiteres Ergebnis dieser Diskussion war die Zustimmung des Netzwerkes zu unserer Mitgliedschaft im BVK.

EF: Gemeinsame Seminare, gemeinsamen Nutzen der Medien wie Sprachrohr und EpiFace, all das sind ja Ideen jenseits der fusionierten Strukturen?

JH: Wir sind jetzt offiziell Mitglied des BVK. Die Arbeitsgruppe wurde nicht aufgelöst und beschäftigt sich mit Themen wie: Wie können wir uns gemeinsam nach außen darstellen und gemeinsam in Projekten zusammenarbeiten? Ganz viel ist im Werden und es werden viele synergetische Effekte zwischen den beiden Vereinen erkennbar werden. Das Netzwerk kann nun besser seine Ideen in den BVK einbringen und umgekehrt Ideen aus dem BVK aufgreifen. Ich denke, wir können viel voneinander lernen und voneinander profitieren. Und vielleicht ist mit unserer Mitgliedschaft ein wichtiges Saat Korn gelegt für die Zukunft beider Verbände und damit – vor allem - für die Menschen, für die wir das alles machen. Die Betroffenen von Menschen mit Kehlkopf- oder Kopf-Hals-Mundkrebs-Erkrankungen, die unsere Hilfe suchen und für die unsere Verbände ein Sprachrohr sind.

Gemeinsam.stark! – Dafür setzt sich der Dachverband Haus der Krebs-Selbsthilfe ein



von Heike Bruland-Saal

Krebs betrifft viele Menschen in Deutschland – und niemand muss damit allein sein. Im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) haben sich zwölf große Krebs-Selbsthilfeverbände zusammengeschlossen. Darunter ist auch der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore (BVK), der zu den Gründungsmitgliedern des Dachverbands zählt. Gemeinsam vertreten sie die Interessen von mehr als 4,5 Millionen Betroffenen und ihren Angehörigen.

Der HKSH-BV setzt sich dafür ein, dass die Stimme der Selbsthilfe in der Gesellschaft und im Gesundheitssystem gehört wird. Die Arbeit des Verbandes reicht von der Unterstützung der Prävention über die Verbesserung der Versorgung und Forschung bis hin zur sozialen Absicherung und der Lebensqualität der Betroffenen. Dabei ist der HKSH-BV unabhängig von der Pharmaindustrie und wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV, betont: „Krebs-Selbsthilfe ist ein wichtiger Teil unserer Gesellschaft. Wir geben Impulse und engagieren uns für bessere Bedingungen für alle Betroffenen.“ Thomas Müller, Präsidiumsmitglied des BVK und seit Kurzem auch im Vorstand des HKSH-BV, ergänzt: „Im HKSH-BV haben wir eine starke Plattform, um die Anliegen der Selbsthilfe gemeinsam voranzubringen und die Zusammenarbeit mit Politik und Fachleuten zu stärken.“

Der Vorstand des HKSH-BV bringt die Anliegen der Betroffenen aktiv in wichtige Gremien ein, etwa im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs, im Nationalen Krebsplan oder in der Deutschen Krebsgesellschaft. Seit Oktober 2024 ist Hedy Kerek-Bodden zudem Mitglied im Deutschen Ethikrat. Auch die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfe-Dachverbänden und Patientenorganisationen ist ein wichtiger Bestandteil der Arbeit.

Aktuell setzt sich das HKSH-BV besonders für folgende Themen ein:

- Die Erfahrungen und Bedürfnisse der Betroffenen stärker in die Versorgung einfließen zu lassen,
- eine bundesweite, unabhängige Kontakt- und Koordinierungsstelle Patientenbeteiligung,
- Patientenvertreterinnen und -vertreter besser zu qualifizieren,
- bessere Vereinbarkeit von Ehrenamt und Beruf, z. B. durch Freistellungen,
- höhere Pauschalen für ehrenamtliches Engagement,
- die Anerkennung der Krebs-Selbsthilfe im Rahmen der Übungsleiterpauschale.

Weitere Informationen finden Sie unter: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Problematische Partnerschaften?

von Erika Feyerabend

Patienten sind oft mächtige Fürsprecher für neue Medikamente. Das wissen auch die Pharmafirmen. Im Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) sind über fünfzig Pharmafirmen organisiert. Dass die Branche gern Kontakt zu Verbänden der Patient/innenselbsthilfe hält und sie teils auch finanziell unterstützt, erwähnt der FSA z. B. in seinen Jahresberichten.

Für 2023 bilanzierte der Pharmaverein: »Rund 9,6 Millionen Euro haben die Mitgliedsunternehmen des FSA in die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen investiert. Entsprechend der Trends der Vorjahre sind die Leistungen mit 14 Prozent Zuwachs im Vergleich zum Berichtsjahr 2022 leicht gestiegen (2022: 8,4 Mio.; 2021: 7,7 Mio.)« Die Zahlen für 2024 werden voraussichtlich im Sommer 2025 veröffentlicht.

Auch Efpia, der europäische Dachverband der Pharmaindustrie mit seinen ca. 33 Mitglieder hat - wenn auch fragmentierte - Zahlen zu Spenden für die Patientenorganisationen vorgelegt. Sie beziffern die Summe auf 110 Millionen Euro in der EU, der Schweiz, Norwegen und Großbritannien. Zu den großzügigsten Geldgebern zählen laut Efpia Gilead, gefolgt von Novartis, Pfizer, Roche Sanofi, Johnson & Johnson. Das Geld fließt vor allem in die Industrieländer. Dort sind die größten Märkte. Das lässt schon erahnen, dass es hier nicht vorrangig um Hilfe für Erkrankte geht, sondern um Einfluss auf Zulassungsbehörden, um Imagepflege und öffentliche Präsenz, um Einfluss auf Ärzte und Ärztinnen und die organisierten Kranken. Mit anderen Worten: Es geht vor allem um Geld, Bilanzen und Konkurrenz in der Pharmaindustrie. Die Patienten und Patientinnen haben eine gänzlich andere Sicht der Dinge. Sie wollen wirksame, möglicherweise innovative Medikamente, allgemeine Aufmerksamkeit für ihre Krankheiten, gute Versorgung. Spenden und Sponsoring werden mitunter nicht mehr als Beeinflussung wahrgenommen. Bedürfnisse von Patienten, die nicht mit Notwendigkeiten der Wirtschaft übereinstimmen, können auf der Strecke bleiben.

Beispiele und Wirkungen

Ein paar aktuelle internationale Beispiele, woran man erkennen kann, wie die Pharmaindustrie ori-



entiert ist und wo die Gefahren für die Selbsthilfe liegen:

- Das neue Medikament Relyvio wurde auf Druck der Patientenorganisationen 2022 in den USA zugelassen. Ein Jahr später urteilte die zuständige EU-Behörde: Das Mittel hilft gar nicht gegen ALS.
- Oder die internationale Diabetes Foundation mit Sitz in Brüssel bekam 1,6 Millionen Sponsoring-Gelder. Verständlich, dass die Patienten und Patientinnen Medikamente brauchen. Man erfährt auf der Website nicht, dass die Pharmaindustrie nicht immer im Interesse der Patienten und Patientinnen handelt. Negative Berichte gibt es nicht über die Geldgeber.
- Die Heart UK bekam von Novartis 2022 180.000 Euro. Bedenklich, denn 2021 setzten sie sich bei der britischen Behörde für die Zulassung des Cholesterinsenkers Inclisiran ein. Die British Medical Association hatte Bedenken wegen der Sicherheit des Medikaments. Davon erwähnte Heart UK kein Wort.

Also gibt es nicht nur direkte Werbung für ein Medikament in Folge des Sponsorings. Auch fehlende Kritik ist nachzuweisen jenen gegenüber, die üppig Gelder vergaben. Die Logik der Pharmaindustrie ist auch erkennbar, wenn mögliche Risiken neuer Medikamente eher ignoriert werden.

Kritische Stimmen

Claudia Wild, Geschäftsführerin des österreichischen Instituts für Health Technology Assessment, meint: „Wenn die Firmen tatsächlich nur aus altruistischen Motiven spenden würden, könnten sie in einen zentralen Topf einzahlen und wüssten dann nicht, welche Patientengruppe das Geld bekommt. Das tun sie aber nicht. Es geht um Einfluss.“ Es geht aber vor allem um die Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Deshalb wäre es durchaus sinnvoll, dass die Pharmaindustrie in einen Pool einzahlt, durchaus eine passende Forderung seitens der Selbsthilfe.

Dass und warum Pharnasponsoring heikel sein kann, weiß auch die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS) mit Sitz in Berlin. »Gerade wenn Fördergelder, aber auch Spenden und Sponsoring angenommen werden oder anderweitig mit Dritten kooperiert wird, können Interessenkonflikte entstehen«, steht auf www.nakos.de. »Dadurch kön-

nen Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit in Gefahr geraten.« NAKOS hat nun ein Materialpaket namens »Transparente und unabhängige Selbsthilfearbeit« zusammengestellt und verspricht: »Selbsthilfearbeit in Gruppen und Organisationen finden hier wertvolle Praxistipps zur Umsetzung transparenten und unabhängigen Arbeitens sowie weitere Informationen zur Vertiefung und Reflexion.« Eine etwas ältere Broschüre, herausgegeben vom Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), ist auch heute noch informativ und nachdenkenswert. »Ungleiche Partner« ist nachzulesen unter:

https://www.vdek.com/presse/pressemitteilungen/2015/ungleiche_partner/_jcr_content/download_0/file.res/Ungleiche%20Partner_web.pdf

+++ Mitglied werden lohnt sich +++ Mitglied werden lohnt sich +++

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, 4. September 2025, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 9. Oktober 2025, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 6. November 2025, 10 bis 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.).



Neues Team an der Spitze des HKSH-BV will unabhängige Krebs-Selbsthilfe weiter stärken

Mitgliederversammlung wählt neuen Vorstand des Dachverbands



v.l.n.r. Thomas Müller (Schatzmeister), Hedy Kerek-Bodden (Vorsitzende), Katharina Kaminski (Stellvertretende Vorsitzende)

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) hat auf seiner ordentlichen Mitgliederversammlung am 02.07.2025 in Bonn turnusgemäß seinen Vorstand gewählt. Hedy Kerek-Bodden (Frauenselbsthilfe Krebs e. V.) wurde als Vorsitzende in ihrem Amt bestätigt und tritt damit ihre dritte Amtszeit an. Die bisherige stellvertretende Vorsitzende Karin Annette Dick (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.) sowie Schatzmeisterin Sonja Graeser (Deutsche ILCO e. V.) stellten sich nach zwei Wahlperioden nicht erneut zur Wahl. Katharina Kaminski (Mitbegründerin von Melanom Info Deutschland – MID e. V.) ist nun stellvertretende Vorsitzende. Thomas Müller (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.) übernimmt die Aufgabe des Schatzmeisters. Beide verfügen über langjährige Vorstandserfahrung in ihren Verbänden.

Die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden dankte den Mitgliedsverbänden in Namen des Vorstandsteams für das Vertrauen und den bisherigen Vorständinnen für die erfolgreiche Zusammenarbeit. Mit einer guten Mischung

aus Kontinuität und Erneuerung will der neu gewählte Vorstand die bisherige Arbeit fortführen, aber auch neue Impulse setzen. Dazu die Vorsitzende: „Wir möchten gemeinsam mit anderen Akteur:innen der unabhängigen Selbsthilfe die Rahmenbedingungen für Betroffene und ihre Verbände weiter verbessern. Die Stimme der Selbsthilfe soll noch stärker gehört werden, und wir streben eine intensivere Zusammenarbeit mit Politik und Fachgesellschaften an. Besonders freue ich mich, dass wir mit Thomas Müller einen erfahrenen Vertreter eines etablierten Verbands, der auch auf europäischer Ebene aktiv ist, und mit Katharina Kaminski von MID eine Vertreterin eines jungen, engagierten Verbands für die Vorstandsarbeit gewinnen konnten. Von den Digitalisierungserfahrungen werden wir im HKSH-BV alle profitieren.“

Quelle: PM des HKSH-BV zu finden unter: <https://hausderkrebselbsthilfe.de/in-eigener-sache/neues-team-an-der-spitze-des-hksh-bv-will-unabhaengige-krebs-selbsthilfe-weiter-staerken/>

Projektwerbung:

„Fempower – Teilhabe und Chancengleichheit in der digitalen Arbeitswelt von Frauen mit Behinderungen stärken“

Was haben wir vor?

Die Digitalisierung verändert unsere Arbeitswelt – und Sie können aktiv dabei sein! Mit dem Modellprojekt „Fempower“ stärken wir Frauen mit Behinderungen in der digitalen Arbeitswelt. Interessierte Frauen mit Behinderungen können kostenlos digitale Kompetenzen und digitale Barrierefreiheit erlernen, während wir gleichzeitig mit Unternehmen und Behörden digitale Barrieren abbauen – für mehr Chancengleichheit. Das Projekt läuft von 2025 bis 2027 und wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales im Rahmen des Ausgleichsfonds gefördert.

Das Projekt wird von der BAG SELBSTHILFE e. V. gemeinsam mit dem FrauenComputerZentrumBerlin e. V. (FCZB) und der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg - Profizentrum Gesundheitswissenschaften durchgeführt. Unterstützt wird das Projekt vom Kompetenzzentrum Barrierefreiheit Volmarstein (KBV).

Die Ziele!

Das Projekt möchte die digitale Teilhabe von Frauen mit Behinderungen stärken – durch Qualifizierung, Sichtbarkeit und Vernetzung.

- Qualifizierung & Empowerment: Frauen mit Behinderungen fit machen für die digitale Arbeitswelt – mit Fokus auf Barrierefreiheit, KI, Office-Anwendungen und Bewerbungsstrategien.
- Brücken bauen: Unternehmen und öffentliche Verwaltungen für Inklusion und digitale Barrierefreiheit sensibilisieren.
- Netzwerke fördern: Austausch und gegenseitige Unterstützung zwischen Frauen, Expert*innen, Unternehmen und Öffentlichkeit.
- Chancen entdecken: Potenzial von Medizinischen Behandlungszentren (MZEBS) bezüglich der beruflichen Rehabilitation von Frauen mit Behinderungen ausloten.



Was macht Fempower?

Unsere Ziele setzen wir wie folgt in die Praxis um:

- Kostenlose Weiterbildungen für Interessierte:
 - o Fempower digital-fit: Computer-Weiterbildung für Frauen mit Behinderungen; Online mit Praxisbezug und Mentoring.
 - o Fempower digital-scout: Wegbereiter*innen-Weiterbildung; Qualifizierung zur digitalen Wegbereiter*in selbst Computer-Trainings planen, anleiten und begleiten lernen.
 - o Workshops für Unternehmen & öffentliche Verwaltung: Sensibilisierungsformate, digitale Tools und ein Lernportal für digitale Barrierefreiheit und Disability Awareness.
 - o Evaluation & Analyse: Wissenschaftliche Begleitung und Untersuchung.

Ausführliche Informationen und die Anmeldung finden Sie auf unserer Webseite

<https://www.fempower-now.de/>.

Gemeinsam schaffen wir Brücken für mehr digitale Teilhabe und Chancengleichheit von Frauen mit Behinderungen!

40. Todestag von Mildred Scheel

Kranzniederlegung zu Ehren der Gründerin der Deutschen Krebshilfe



In Gedenken an den 40. Todestag von Dr. Mildred Scheel, der Gründerin der Deutschen Krebshilfe, fand heute an ihrem Grab auf dem Alten Friedhof in Bonn eine Kranzniederlegung statt. Im Beisein zahlreicher Gäste, darunter auch die Töchter der Verstorbenen, Cornelia Scheel und Andrea Menrath, sowie die Bonner Bürgermeisterin Nicole Unterseh, würdigte der Vorstandsvorsitzende der Deutschen Krebshilfe, Dr. Franz Kohlhuber, das Andenken Mildred Scheels.

Zitat Dr. Franz Kohlhuber, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe

„Mildred Scheel hat als Ärztin, First Lady der Bundesrepublik Deutschland und Gründerin der Deutschen Krebshilfe eine Bürgerbewegung gegen den Krebs geschaffen, deren Strahlkraft und Wirkung bis heute ungebrochen sind. Mehr noch: die Deutsche Krebshilfe ist in Deutschland zu einer unverzichtbaren Säule im Kampf gegen den Krebs geworden. Mildred Scheels unermüdliches Engagement für krebserkrankte Menschen, ihre visionäre Kraft und ihr Mut, notwendige Veränderungen in der Onkologie voranzutreiben, prägen bis heute die Arbeit der Deutschen Krebshilfe.“

Zitat Cornelia Scheel, Tochter von Mildred Scheel und Vorsitzende des Mildred Scheel Förderkreises

„Ich bin sehr dankbar, dass die Erinnerung an meine Mutter – 40 Jahre nach ihrem Tod und mehr als 50 Jahre nach der Gründung ihres Lebenswerks, der Deutschen Krebshilfe – immer noch so lebendig ist. Krebs ist nach wie vor allgegenwärtig und kann jeden treffen. Eine Chance gegen diese lebensbedrohliche Krankheit haben wir nur, wenn wir uns alle gegen sie verbünden. Unter dieser Prämisse gründete meine Mutter die Deutsche Krebshilfe als Bürgerbewegung gegen den Krebs. Ich bin den zahlreichen Spenderinnen und Spendern, die uns all die Jahre unterstützt haben, unendlich dankbar. Mit ihrer Hilfe konnte die Deutsche Krebshilfe wegweisende Initiativen und Projekte anstoßen und umsetzen. Die Herausforderungen in der Onkologie bleiben jedoch groß. Daher ist es mein größter Wunsch, dass die Menschen das wichtige Lebenswerk meiner Mutter auch weiterhin vertrauensvoll mit ihren Spenden unterstützen.“

Quelle: <https://www.krebshilfe.de/informieren/presse/pressemitteilungen/40-todestag-von-mildred-scheel/>

Seminare 2025/2026

Angehörigenseminar 2025

Die Angehörigen sind und bleiben wichtiger Bestandteil unseres Verbandes und um auch weiterhin der eigenen Bedürfnisse dieser Personengruppe gerecht zu werden, bieten wir auch in 2025 wieder ein eigenes Seminar für sie an. Wir freuen uns Sie in der Zeit vom 22. bis 24.09.2025 in Königswinter begrüßen zu können.

Wassertherapieseminar 2026

Wir hoffen sehr, dass wir Ihnen im Jahre 2026 wieder ein Wassertherapieseminar anbieten können. Bitte behalten Sie unsere Homepage im Blick. Dort werden wir Ihnen stets aktuelle Informationen und zu gegebener Zeit dann auch das Anmeldeformular zur Verfügung stellen.

Patientenbetreuerseminar 2025

Das Patientenbetreuerseminar bieten wir vom 20. bis 22.10.2025 in Königswinter an. Sowohl für bereits aktive als auch für neue Patientenbetreuende werden wir ein abwechslungsreiches Programm zusammenstellen und hoffen auf zahlreiche Anmeldungen. Gerne möchten wir gemeinsam mit Ihnen diskutieren und ausarbeiten, wie die Zukunft der Selbsthilfe aussieht. Das Thema Künstliche Intelligenz wird z. B. dabei eine Rolle spielen. Seien Sie gespannt und beim Seminar dabei.

Frauenseminar 2026

Auch im Jahr 2026 werden wir Ihnen wieder ein Frauenseminar anbieten. Infos dazu folgen hier und immer aktuell unter www.kehlkopfoperiert-bv.de

Stimmseminare

Im Jahr 2025 können leider keine Stimmseminare angeboten werden

Betroffene helfen Betroffenen

Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des BVK in ganz Deutschland!

1 Nordrhein-Westfalen
Bernd Altmann
 Telefon: 0176 2111 6884
 Betreuung in Köln und Bonn
 Mein Motto: Aufgeben war gestern!

Rolf Stegmann
 Region Aachen
 Saarstraße 18
 52134 Herzogenrath
 Tel.: 02406 3534
 E-Mail: rolfstegmann@web.de

Paul Graff
 Aachen
 Hostestraße 16
 52223 Stolberg
 Tel.: 0176 61766151
 E-Mail: paulgraff@gmx.de

Michael Nießen
 Kreis Heinsberg/Aachen
 Römerstraße 13a
 52525 Heinsberg
 Tel.: 0176 63055749
 E-Mail: mikeniessen1806@gmail.com
 Motto: Sie sind nicht allein! Egal, ob Sie selbst betroffen sind, Angehörige begleiten oder sich einfach informieren möchten – wir freuen uns auf Sie.

2 Mecklenburg-Vorpommern
K.-Reinhard Frenz
 Bezirksverein der Kehlkopferierten Rostock e.V.
 E-Mail: r.frenz@t-online.de
 Telefon: +49 151 70019472
 Wir treffen uns jeden 1. Montag im Monat von 14:00 bis etwa 17:00 Uhr im Kolping Begegnungszentrum, Eutiner-Str. 20, 18109 Rostock-Lichtenhagen.
 Tel.: 0381 7699013 oder 717238, Internet: www.kolping-lichtenhagen.de

3 Sachsen
Rainer Donat
 Straßberger Grenzweg 32
 08523 Plauen, Tel.: 0174 6898373
 E-Mail: dopla111@gmail.com
 www.kehlkopferiert-sachsen.de

4 Rheinland-Pfalz
Sabine Liza Holz
 Tel.: +49 176 43274146
Peter Pfeiffer
 Tel.: +49 157 36738200
 E-Mail: vorsitzender-bzv-ko-mo@mail-box.org
Hermann Stäbler
 Selbsthilfe Kehlkopflöser Ludwigshafen
 E-Mail: hermannstaebler@gmx.de
<https://kehlkopfloese-lu.jimdofree.com/>
 Mobil +49 (0) 15776814545
 Die Gruppentreffen finden immer am 2. Samstag im Monat um 12:00 Uhr statt (Ausnahme August). Zurzeit im Restaurant Hagenbräu in 67547 Worms, Am Rhein 3. Auch gerne für Betroffene aus Mannheim.

5 Augsburg
Wilfried Horn
 E-Mail: wilfriedhorn@t-online.de
 Tel.: 0821 2480673
 Unser Selbsthilfegruppentreffen findet jeden 1. Dienstag im Monat statt. Beginn um 14.00 Uhr bis 16.00 Uhr in der TSG-Sportgaststätte, Schillstr.105 in Augsburg/Firnhaberau.

6 Mittelhessen
Jörg Schneider - Büdingen
 E-Mail: joerg.schneider@kehlkopf-mittelhessen.de, Tel.: 06041 968930
 Nähere Infos unter: <https://www.kehlkopf-mittelhessen.de/>

Helmut Fleischer - Lohra
 E-Mail: helmut.fleischerr@kehlkopf-mittelhessen.de, Tel.: 06462 8291
 Nähere Infos unter: <https://www.kehlkopf-mittelhessen.de/>
 Wir beraten, informieren, unterstützen. Wir sind Ansprechpartner für Betroffene & Angehörige zum Thema Kehlkopfkrebs, Kopf-, Halstumore in ganz Mittelhessen (UKGM Gießen/Marburg) und darüber hinaus. Weiter Infos auf unsere Webseite.

7 Baden-Württemberg
Adelheid Bunsch
 Telefon: 0721 9418066
 BZV Kehlkopferierte Südbaden e. V.
 Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen in Karlsruhe sowie in der HNO St. Vincentius Klinik

Hubert Huber
 E-Mail: hubert.erika@web.de
 Telefon: 07837 832
 Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Ortenaukreis sowie in der HNO Klinik Lahr

Karl Schuler
 E-Mail: schuler-karl@t-online.de
 Telefon: 07420 1608
 Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Schwarzwald Baar sowie im Schwarzwald-Baar Klinikum

Marie Luise Stöhr
 E-Mail: oetzi.stoehr@t-online.de
 WhatsApp: 0174 7102602
 Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Schwarzwald Baar sowie im Schwarzwald- Baar Klinikum

8 Niedersachsen
Heinz Müssemann
 E-Mail: h.muessemann@web.de
 Tel.: 05774 9578
 Ich bin Beauftragter für Teiloperierte bei Kehlkopferoperationen und deren Angehörige im Landesverband Niedersachsen/Bremen e. V.

9 Bayern
Anton Hagl
 Vereinigung der Kehlkopferierten und Kopf-Hals-Tumor Erkrankten e. V. Landesverband Bayern
 Leinbergerstr. 16, 85368 Moosburg
 Tel. 08761 5059
 Mobil: 0152 23131379
 Mail: a.hagl@vkl-bayern.de

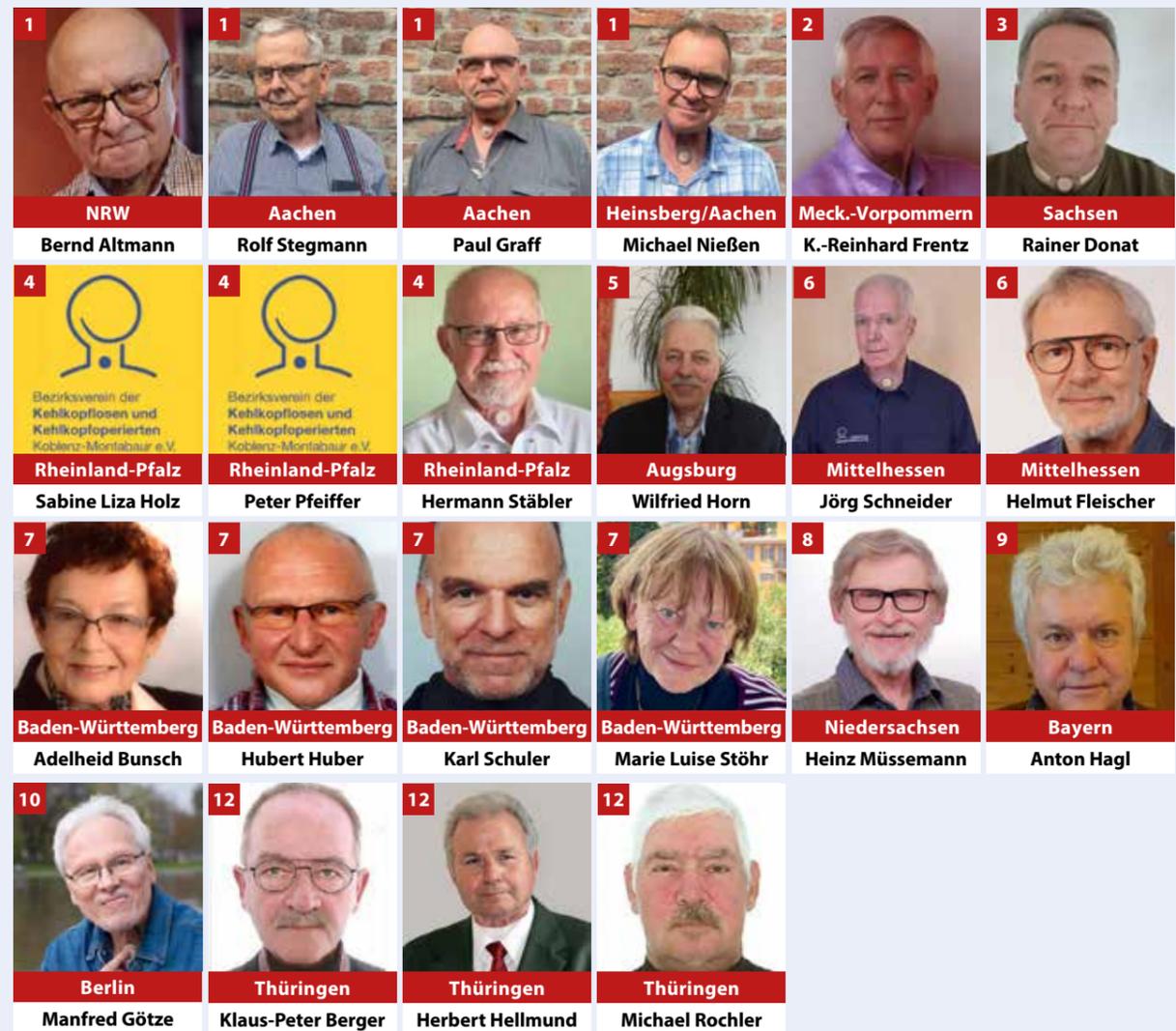
10 Berlin
Manfred Götze
 Landesverband Berlin
 Vorsitzender: Manfred Götze
 Gerdsmeyerweg 6b, 12105 Berlin
 Tel.: 030 7536769 oder 0152 55952714
 E-Mail: info-port@kehlkopferierte-berlin.de

11 Sachsen-Anhalt
 Alle aktiven Patientenbetreuenden finden Sie auf unserer Homepage unter: www.kehlkopferiert-bv.de

12 Thüringen
Klaus-Peter Berger
 Bezirksverein Gera e.V.
 Friedensstraße 28
 06729 Elsteraue OT Tröglitz
 Tel.: 03441 7188520 oder 01713760837
 Mail: K.P.Berger@kehlkopferierte-th.de
 Patientenbetreuer für HNO-Klinikum Gera, Jena und Zeitz

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

Michael Rochler
 Bezirksverein Gera e.V.
 Fröbelstraße 4,
 07548 Gera
 Tel.: 01785964883
 Patientenbetreuer für HNO Klinikum Jena, Gera



Über Höhen und Tiefen – Manfred Götze im Portrait

von Erika Feyerabend

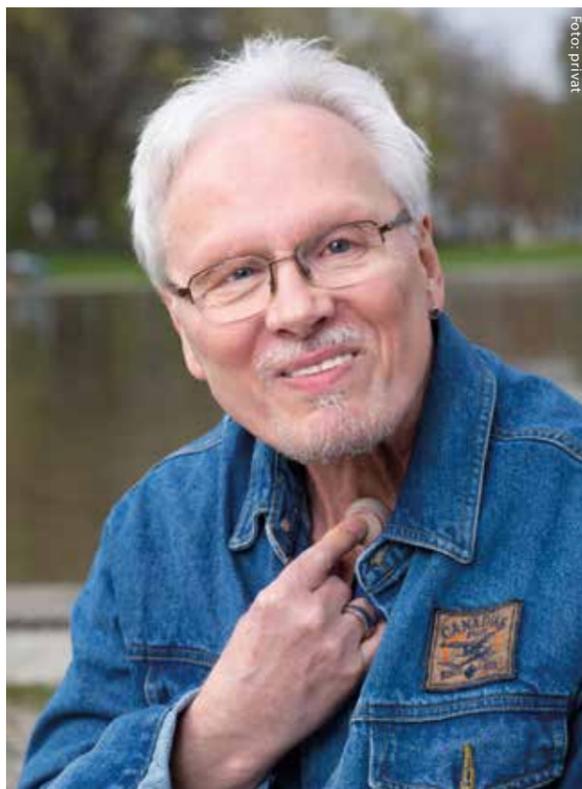
Manfred Götze ist 71 Jahre alt und seit 2019 glücklicher Pensionär. Er ist seit 2010 kehlkopfflos. 2009 wurde die linke Stimmlippe weggelastert. Im November 2010 wurde ein Rezidiv festgestellt und der Kehlkopf entfernt. Schon gleich nach der Operation kam er mit dem Selbsthilfeverein der Kehlkopferierten in Berlin und Umland in Kontakt. Sein Zwillingbruder hatte sich informiert und den Selbsthilfeverein empfohlen. Im Laufe der Jahre ist daraus ein dauerhaftes Engagement geworden. Bereits im Jahr 2014 wurde Manfred Götze zum Schatzmeister gewählt und im Jahr 2022 zum ersten Vorsitzenden in Berlin.

Die letzte berufliche Arbeit passt genau zur Selbsthilfe. Manfred Götze war Sachgebietsleiter im Sozialamt Berlin Tempelhof-Schöneberg für die sogenannte ambulante Hilfe zur Pflege und Grundsicherung. Mit beiden staatlichen, nicht gerade üppigen Hilfsleistungen sind kranke Menschen sehr oft beschäftigt.

Aber das Leben besteht ja zum Glück nicht nur aus Arbeit und das Kranksein nicht nur aus möglicher Pflege und Hilfsmitteln. Manfred Götze hat nach der Operation und der Bestrahlung seine großen Ziele verwirklichen können: Er wollte und konnte wieder arbeiten gehen, er spielt weiterhin Badminton mit ehemaligen Handball- und Segelkameraden und macht mit seiner Frau Line Dance. Nach Western & Country Music wird getanzt. Sogar mit Auftritten auf Sommerfesten, Gartenfesten, Hochzeiten oder Jubiläen oder auch bei Vereinstreffen. Zu den sportlichen und unterhaltsamen Aktivitäten kommen noch reichlich Spaziergänge und Fahrten mit dem Fahrrad.

Eine gute Aufgabe der Selbsthilfe

Man kennt das ja: „Machen Sie Sport. Bewegung hält gesund.“ Das ist ja auch gut, stimmt aber nur zum Teil. Als Manfred Götze im April letzten Jahres seinen 70. Geburtstag in dem italienischen Stammlokal mit seinen Angehörigen und Freunden/Freundinnen feiern wollte, passierte Folgendes: Er hatte einen Schlaganfall und musste ins Krankenhaus. Sein ältester Sohn erkannte das glücklicherweise und holte die Feuerwehr. Auf Wunsch von Manfred Götze wurde beim Stammitaliener trotzdem gegessen und getrunken. Das Motto: „Bitte keine Trauer, ich bin ja noch da.“ Der Schlaganfall hätte verhindert werden können. Er wurde dadurch ausgelöst,



Manfred Götze

dass die Halsschlagader total zu war. Wenn man nach der Bestrahlung 2011 mindestens einmal jährlich die Ader geschallt hätte, hätte man frühzeitig sehen können, dass sie sich nach der Bestrahlung mehr und mehr zusetzt. Möglicherweise wären eine medikamentöse oder operative Behandlung präventiv gewesen. Das hat man weder seitens des Krankenhauses noch des Hausarztes oder auch des HNO-Arztes angesprochen. Im letzten Jahr wurde ein Stand gesetzt. An der rechten Halsschlagader war das wegen der Neck-Dissektion nicht mehr möglich. Es ist ja glücklicherweise nochmal alles gut gegangen. Könnte man sagen, aber nicht so in der Berliner Selbsthilfe. Die Patientenberatermappe macht jetzt auf die nötige Vorsorge aufmerksam. Darin wird geraten, sich mindestens einmal im Jahr die Schlagadern beschallen zu lassen. Altern ist nix für Feiglinge, aber man kann das ein oder andere durch Aufklärung verhindern oder mildern. Wenn es sonst niemand macht: Das ist eine gute Aufgabe der Selbsthilfe. Wenn solche Infos nicht von der Medizin kommen, kann die besprochene und gelebte Erfahrung der Kranken helfen.

Auch sind Beziehungen wichtig, um mit Krankheiten und ihren Folgen fertigzuwerden. „In erster Linie ist da meine Frau, das muss man mal ganz ehrlich sagen. Wir sind seit Januar 1970 zusammen und seit August 1977 verheiratet. Und natürlich sind unsere Söhne ein richtiger Halt und die Leute aus dem Selbsthilfeverein. Und ich habe ein super Verhältnis zu Jörg Schneider vom Selbsthilfeverein Mittelhessen. Ein Spitzenmann, ohne den wir die Arbeit im Selbsthilfeverein nicht so gut aufgestellt hätten. Er hat Tipps gegeben und gemacht und getan“, schwärmt Manfred Götze noch heute. An zweiter Stelle steht der Ehrenvorsitzende Dr. oec. Jens-Uwe Kukla, der noch dabei ist und unterstützt.

Corona und danach

Patientenbetreuung steht an erster Stelle, vor und nach der OP, am besten mit den Angehörigen, falls möglich. Corona war und bleibt ein Einschnitt für diese direkten Begegnungen. Die Kontakte waren ja über zwei Jahre nicht mehr möglich. Die Mitglieder haben sich auch nicht treffen können.

Und in diesen zwei Jahren hat sich die Betreuung in den Krankenhäusern kolossal verändert. Man berät dort mehr in Richtung Organerhalt. Die Operation steht nicht mehr an erster Stelle, sondern die Bestrahlung und Chemo. Das hat Auswirkungen. „Wir bekommen aus den Krankenhäusern kaum noch Anfragen für Betreuungen.“ In Zahlen heißt das: Von üblichen 48 bis 52 Beratungen pro Jahr haben in 2024 nur noch 32 stattgefunden, in diesem Jahr bisher 8 Gespräche. Das war auch auf der Delegiertenversammlung ein Thema. Das ist länderübergreifend und diese Tendenz ist nicht nur in Berlin zu beobachten. „Das ist nicht bloß als medizinischer Fortschritt zu bewerten. Von unseren Mitgliedern ist

bekannt: Jene, die bestrahlt und eine Chemo bekommen haben, haben oft ein Rezidiv entwickelt. Sie konnten nicht mehr bestrahlt werden und wenn sie doch noch operiert wurden, hatten sie viele Probleme mit der Wundheilung, weil das ganze Gewebe schon vernarbt ist“, gibt Manfred Götze zu bedenken.

Eine weitere Schwierigkeit: Seit 2023 werden die Berliner nicht mehr als Landesverband von der GKV gefördert. Berlin ist Stadt und Land zugleich. Das sind andere Bedingungen als in einem Flächenland wie zum Beispiel Hessen. „Aber nur als Selbsthilfegruppe gefördert werden, bedeutet 50 Prozent weniger Pauschalförderung. Die Mitgliederzahl ist aber gleichgeblieben. Das bedeutet: Nicht förderungswürdig sind Geburtstagskarten an Mitglieder, Ehrungen und kleine Geschenke an verdiente Mitglieder, und ich könnte stundenlang erzählen, was alles rausgefallen ist aus der Förderung“, schimpft Manfred Götze. Ganz abgesehen davon, dass die Nachweise, ob Fördermittel korrekt ausgegeben wurden, strenger gehandhabt werden. „Ich war kurz davor, den Laden hinzuschmeißen.“ Manfred Götze hat glücklicherweise noch eine Schatzmeisterin für ihn als Nachfolgerin gefunden, als er das Amt des 1. Vorsitzenden übernahm. Aber mit den Auflagen und bürokratischen Anforderungen ist es immer schwerer, die Ämter in einem Selbsthilfeverein zu besetzen. „Ich mach mir doch mein Leben nicht noch schwerer“, sagt so mancher. Hinzu kommt auch die Arbeit mit dem PC, mit dem nicht alle gut zu Fuß sind.

Dennoch: Die Hilfsbereitschaft und Solidarität untereinander tun gut. „Lobend zu nennen ist neben vielen und den Erwähnten – Jens-Uwe Kukla und Jörg Schneider – auch Melanie Berens. Das tut einfach gut und macht Mut und Freude“, sagt Manfred Götze.



Manfred Götze beim Line Dance

Patiententage 2025 in Bad Münde

von Melanie Berens



Eröffnung Abendveranstaltung durch Stefanie Walter, Geschäftsführerin BVK (Alle Fotos: Hartmut Fürch)

Im Mai war es wieder Zeit für unsere alljährlichen Patiententage in Bad Münde. Am Freitag, 16. Mai 2025 reisten die Teilnehmenden aus dem gesamten Bundesgebiet ins beschauliche Bad Münde am Deister, um die nächsten Tage in Vorträgen und Workshops Neues zu lernen oder Wissen aufzufrischen, sich Zeit für den Austausch untereinander zu nehmen oder das Tanzbein zu schwingen.

Aber fangen wir vorne an. Nachdem alle die vielen Baustellen auf den unterschiedlichsten Autobahnen überwunden hatten und wohlbehalten in Bad Münde angekommen waren, gab es zur Stärkung eine Suppe im Speisesaal der BG. Neuerungen in der BG wurden bestaunt – ich habe die Sitzsäcke in der Cafeteria nicht ausprobiert, sonst würde ich da heute noch sitzen - und die Zimmer bezogen. Die BG renoviert nun über die kommenden Jahre nach und nach die Zimmertrakte. Daher war Trakt 1 bereits abgesperrt, aber es gab immer noch genug Platz für uns. Noch besser: Es wird auch in den nächsten Jahren nie zu einer kompletten Schließung kommen, die nächsten Jahre in Bad Münde sind also gesichert.

Anschließend ging es dann wie in den vergangenen Jahren in den Speisesaal der MediClin. Dort wurden

wir auch bereits erwartet und freundlich begrüßt. Alles war für uns hergerichtet und der erste Kaffee konnte bereits getrunken werden. In der Zeit baute sich der Shanty-Chor, der nun auch schon traditionell zu den Patiententagen gehört, auf, und die Teilnehmenden erwarteten freudig die Eröffnungsworte. In diesem Jahr wurden diese von Peter Witze, Beisitzer im Präsidium des BVK, gesprochen, und er freute sich sehr über die anwesenden Teilnehmenden. Allerdings würde er sich auch sehr freuen, wenn wir in den kommenden Jahren wieder eine größere Gruppe werden würden. Danach gab es dann Musik. „Heut geht es an Bord“ und „Nimm uns mit, Kapitän, auf die Reise“ waren die ersten Lieder, denen wir lauschen durften.

Als zweite Grußrednerin konnten wir dann Susanne Bubatz-Hahn, stellvertretende Bürgermeisterin von Bad Münde, begrüßen. Sie war bereits vor zwei Jahren zu Gast und freute sich sehr, wieder dabei sein zu können. Nicht nur, dass wir einen tollen Platz mit dem „Logenplatz am Deisterrand“ für unsere Patiententage hätten, das Angebot, Neues lernen zu können, und ein paar fröhliche Tage im netten Beisammensein zu sein sind nicht nur ein Geschenk für die Teilnehmenden, sondern auch ein großes Geschenk für die Stadt. „Lachen Sie viel“, gab sie den Teilnehmenden mit auf den Weg.

Danach begrüßte Karin Lüpken, die kaufmännische Direktorin der MediClin, uns herzlich. Sie war ebenfalls das zweite Mal dabei und dankte vor allem dem gesamten Team der Klinik, das die gute Durchführung möglich macht. In der Klinik gibt es einiges Aufregendes und Neues zu berichten. Die Schwerpunkte Cochlea-Implantat, Tinnitus und Schwindel sorgen für eine Erweiterung der Klinik. Das andere bleibt aber natürlich auch erhalten! Frau Lüpken wünscht allen tolle und erkenntnisreiche Tage.

Danach wurden wir aufgefordert, unsere Santiano-CDs wegzuworfen, wenn wir denn welche hätten, denn niemand schmettert „Seemann Deine Heimat ist das Meer“ so gut wie der Shanty-Chor Besanschoot an Altenhagen I. Von diesem Versprechen konnten wir uns anschließend auch direkt überzeugen lassen.

In unserem Programm war dann noch ein Grußwort des neuen Chefarztes der Onkologischen Klinik vorgesehen. Leider war Razi Haj Husseine krankheitsbedingt nicht anwesend, so dass spontan Dr. Gudrun Brockmann eingesprungen ist und einige herzliche Worte an uns richtete. Sie ist seit einem halben Jahr in der Klinik und freut sich sehr, unseren Verband und die Patiententage kennenlernen zu können. Am nächsten Tag gibt es dann auch direkt ein Wiedersehen, da sowohl sie als auch ihr Mann einen Vortrag in der BG halten werden.

Nun waren der Worte genug gewechselt, es war Zeit für den zweiten oder dritten Kaffee, aber auf jeden Fall für das erste Stück Kuchen. Peter Witze wünschte allen guten Appetit. Während des Kuchenessens hatten wir dann weiterhin die Freude, dem Chor zu lauschen und zwischen zwei Kuchenbissen zu schunkeln.

Der Nachmittag konnte dann zu Wiedersehensfreude



Grußwort Dr. Brockmann, Fachärztin HNO, MediClin

und Kennenlernen von neuen Gesichtern genutzt werden, denn Programmpunkte gab es an diesem Tag keine mehr. Zum Abendessen trafen wir uns dann alle wieder in der BG und verbrachten einen ersten netten Abend miteinander. Denn neben den fachlichen Vorträgen und den Workshops bieten die Patiententage auch ausreichend Zeit für den Austausch untereinander sowie für das Pflegen alter und das Schließen neuer Freundschaften.

Am kommenden Tag ging es dann aber richtig an die Arbeit. Nach einem kräftigenden Frühstück (das Rührei war sehr lecker!) und einem Gottesdienst zur Einstimmung von Pastorin Sonja Wieland ging es um 09:30 Uhr mit dem ersten Vortrag los. Dr. Mirko Rodriguez hat leider kurzfristig aufgrund seines Bereitschaftsdienstes absagen müssen, aber Frau Dr. Brockmann ist freundlicherweise spontan für ihn eingesprungen. Mit Hilfe der Präsentationsfolien, die sie von Dr. Rodriguez zur Verfügung gestellt bekommen hatte, vermittelte sie kompetent und zugänglich das Thema „Shunt-Ventil, periprothetische Leckage“ an die Teilnehmenden. Die Kehlkopffunktionsweise wurde erklärt, die Wächterfunktion des Kehlkopfes erläutert und die Anatomie der Luftröhre bildlich dargestellt. Auch ein Erklärvideo, wie eine Provox eingesetzt wird, bekamen wir zu sehen. Einige sind natürlich durch ihre eigene Betroffenheit und die zusätzliche jahrelange Arbeit als Patientenbetreuende mittlerweile selbst kleine Expertinnen und Experten, aber eine Auffrischung hat noch niemandem geschadet. So wurde der Vortrag auch dankend aufgenommen.

Dann gab sich das Ehepaar Brockmann die Klinke in die Hand, denn anschließend referierte Herr Dr. Jan Hendrik Brockmann, Zahnarzt mit eigener Praxis in Salzhemmendorf, über das wichtige Thema „Zahn- und Kieferprobleme nach Bestrahlung oder Chemothera-



Grußwort Karin Lüpken, kaufm. Direktorin MediClin



Grußwort Susanne Bubat Hahn, stellv. Bürgermeisterin

pie". Nachdem Herr Dr. Brockmann die allgemeinen zahnärztlichen Aufgaben erklärt hat, benannte er das oberste Ziel: die eigenen Zähne lebenslang erhalten. Die dafür zur Verfügung stehenden Hilfsmittel stellte er dann auch sofort vor. Seine zahnärztliche Empfehlung: eine elektrische Zahnbürste. Und ganz wichtig: Immer die Zahnzwischenraumreinigung vor der Pflege mit der Bürste. Natürlich liegt es aber leider nicht immer in unserer eigenen Hand, ob wir die Zähne wirklich ein Leben lang behalten können. Es ging also weiter mit dem Thema Bestrahlung. Vor der Bestrahlung ist wichtig, einen Zahnstatus durch den Zahnarzt/die Zahnärztin festhalten zu lassen. So kann danach besser nachgewiesen werden, dass die Bestrahlung an den Zahnschäden oder gar dem Verlust schuld ist. Was ebenfalls nach einer Chemo- und Strahlentherapie auftreten kann, ist Mundtrockenheit. Das liegt daran, dass die Speicheldrüsen danach nicht mehr so gut funktionieren. Abhilfe kann hierbei z. B. ein Gelee schaffen. Dies kann dank einer über die Krankenkasse geförderten Schiene auch über Nacht einwirken.

Nach so viel Input war es dann Zeit für eine Kaffeepause. Im Cafeteria-Bereich der BG (der mit den Sitzsäcken) wartete Kaffee auf uns und die beiden Referierenden nahmen sich dankenswerterweise auch noch Zeit für einige persönliche Nachfragen.

Nach der kleinen Stärkung war es Zeit für den dritten Vortrag des Tages: Professor Jens Büntzel vom Südharz Klinikum Nordhausen, der auch Mitglied in unserem Fachkundigen Beirat ist, hat für uns den Weg nach Bad Münden auf sich genommen, um das doch auch schwere Thema „Palliativmedizin“ zu besprechen. Nach einigen schönen Worten der Erinnerung an unseren kürzlich sehr überraschend verstorbenen Vizepräsidenten Jür-



Grußwort von Peter Witzke

gen Lippert begann Professor Büntzel den Vortrag mit den Worten: „Wir sollten reden“. Denn vor diesem Thema können wir nicht weglaufen und es ist gut, sich im Vorfeld zu informieren und die eigenen Gedanken und Wünsche zu sortieren.

Also redeten wir. Über Angebote für die letzte Lebensphase und über Bedürfnisse am Lebensende. Herr Professor Büntzel erklärte in seiner zugänglichen und empathischen Art die verschiedenen Stationen der Hospiz- und Palliativpflege und ging darauf ein, dass bei einer einfachen Krankheit sehr hohe körperliche und nur wenige seelische Bedürfnisse zu behandeln seien. Wohingegen es sich bei einer schweren Krankheit und dem nahenden Tod genau umgekehrt verhält: Hier überwiegen die hohen seelischen Bedürfnisse. Daher ist es sehr wichtig, verschiedene Brücken zu bauen, die für eine Kommunikation sorgen können. Es ist vielen Patientinnen und Patienten am Ende ihres Lebens wichtig, sich Dinge „von der Seele reden zu können“. Daher stellt eine nicht funktionierende Kommunikation ein großes Problem dar. Ein Patient, der nicht gut kommunizieren konnte, schrieb einmal: „Es bleibt alles in mir drin.“ Dabei hatte er das große Bedürfnis, am Ende einige Lebensentscheidungen zu reflektieren und zu erklären. Wenn die gängigen Kommunikationswege, aus welchen Gründen auch immer, verschlossen sind, können andere Wege probiert werden. Musik kann dabei eine große Hilfe sein. Bevor es so weit ist, kann aber bereits nun an eine Vorsorge gedacht werden. Shared Decision Making, also informierte Betroffene und Angehörige (wir berichteten in Sprachrohr Ausgabe Nr. 195 darüber), sowie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht gehören zu einer guten Vorsorge vor dem letzten Weg dazu. Auch wenn dieses Thema schwerfällt, ist es wichtig, darüber



Lehrküche

nachzudenken und miteinander zu sprechen. Danke an Herrn Professor Büntzel für seine Zeit und seine Empathie. Wer ihn als behandelnden Arzt hat, kann sich wirklich glücklich schätzen.

Danach war es dann Zeit für ein gemeinsames Reflektieren des gerade Gehörten und das bei einem leckeren Mittagessen. Es gab eine reichliche Auswahl an Fisch, Fleisch und Vegetarischem, so dass alle satt wurden und sich für die Workshops am Nachmittag stärken konnten. In der Klinik warteten dann die verschiedenen Stationen auf uns. Es ist natürlich möglich, sich für mehrere Workshops anzumelden, aber manche nahmen auch nur an einem Teil – das ist sehr individuell zu gestalten. Wer Lust hatte sich zu bewegen, der oder diejenige ging zur Hals-Schulter-Nacken-Gymnastik, oder ließ sich die Sportgeräte im MTT-Raum zeigen. Wer nach dem Mittagessen noch immer Lust auf Essen hatte, kam in der Lehrküche auf den Geschmack. In diesem Jahr ging es um anti-entzündliche Ernährung. Diese Art der Ernährung ist eine natürliche Methode, den Körper zu entlasten und das Immunsystem zu stärken. Ich habe mir sagen lassen, dass das Avocado-



Vortrag Jan Hendrik Brockmann, Zahnarzt



Vortrag Professor Jens Büntzel

Minz-Eis mit Chili sehr lecker war.

Aber auch die Logopädinnen der Klinik und auch der Sozialmediziner hatten sich wieder Zeit für uns eingeräumt und standen uns mit Rat und Tat zur Seite. Der Nachmittag verging dank dieser zahlreichen Angebote für jeden Geschmack wie im Flug, und ehe man sich versah, trafen wir uns schon wieder alle in der BG. Tageserfahrungen wurden ausgetauscht und dann, nach dem Abendessen, begrüßte Stefanie Walter, Geschäftsführerin unseres Verbandes, die Teilnehmenden zum letzten gemeinsamen Abend und übergab das Mikrofon an den Alleinunterhalter Manfred Proske. Herr Proske war freundlicherweise kurzfristig für den erkrankten Oliver Prohaska eingesprungen und es dauerte auch nur drei Lieder – danach war die Tanzfläche selten länger als ein paar Minuten leer.

Danke an die Teilnehmenden der diesjährigen Patiententage sowie der BG und der MediClin in Bad Münden für die gute Zusammenarbeit. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im Mai 2026!



Abendveranstaltung

28. - 31. Mai 2025 HNO-Kongress Frankfurt/Main

von Jörg Schneider



Von Mittwoch, 28. bis Samstag, 31. Mai 2025, also über den Feiertag Christi Himmelfahrt hinweg, fand im Congress Center der Messe Frankfurt am Main dieses Jahr die jährliche Hauptversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V. statt.

Die Präsidentschaft hatte Prof. Dr. med. Timo Stöver von der Uniklinik Frankfurt, der auch den Kongress am Mittwoch gegen 16:00 Uhr eröffnete. Nach einigen Grußworten und der obligatorischen Präsidentenrede kam es dann zu den Ehrungen und zur Verleihung/Vergabe der Preise und Stipendien. Den Abschluss bildete dann das Grußwort des hessischen Ministerpräsidenten

Boris Rhein, bevor es zur „Get-together“-Veranstaltung im Foyer ging. Am Donnerstag startete dann der eigentliche Kongress mit Fachvorträgen der verschiedensten Fachrichtungen und der Industrieausstellung, bei der auch wir mit unserem Stand vertreten waren.

Während der Kongresstage bot sich Gelegenheit zu vielen interessanten Gesprächen, Auffrischung alter und Knüpfung neuer Kontakte, Netzwerkbildung. Klärung einiger Sachfragen. z. B. wie geht es mit der Versorgung/Kostenübernahme bei den Shunt Ventilen weiter.

Wie immer war damit der Kongress für alle Beteiligten ein voller Erfolg.



Sabina-Liza Holz, Helmut Fleischer, Jörg Schneider, Prof. Dr. Andreas Dietz



v.l.n.r. Sabina-Liza Holz, Karin Dick, Helmut Fleischer, Herbert Hellmund, Jörg Schneider

Frauenseminar 2025

von Erika Auberg

Das Seminar fand in diesem Jahr vom 16. bis 18. Juni in Kassel statt. Ort und Tagungsstätte waren sehr gut gewählt, weil Frauen aus dem gesamten Bundesgebiet kamen. Kassel liegt zentral und man kann bequem mit der Bahn anreisen.

Nach der Eröffnung durch die Frauenbeauftragte Ingeborg Kleier gab es eine Vorstellungsrunde, in der auch die Erwartungen an das Seminar geäußert wurden.

Alle anwesenden Frauen sind als Patientenbetreuerin oder Gruppenleiterin tätig.

Der anschließende Vortrag „Neues im HNO-Bereich“ von Prof. Dr. Ulrike Bockmühl, der Leiterin der HNO-Klinik in Kassel, machte seinem Namen alle Ehre. Wir wurden nicht nur über Veränderungen in der Behandlung von Kehlkopftumoren, sondern auch über andere Kopf-Hals-Karzinome informiert. Das erworbene Wissen wird für uns bei der Betreuung von Teiloperierten hilfreich sein. Am Abend wurden Erfahrungen ausgetauscht und Probleme in den Selbsthilfegruppen diskutiert.

Der Vortrag „Ernährungsempfehlung zur Krebsprävention“ der Diät- und Ernährungstherapeutin Katharina von Gadow am nächsten Morgen war so interessant, dass die Zeit kaum ausreichte, um alle Fragen zu beantworten. Es wurden viele für den Alltag praktikable Ernährungstipps erarbeitet.

Am Nachmittag referierte die Logopädin Janina Willmann über „Sprache und Sprechen“. Für viele ist der Verlust der Stimme nach der Kehlkopfoperation eine traumatische Erfahrung.

Sabine-Liza Holz hat sie in einem Gedicht verarbeitet:

*Auch wenn
meine Stimme bricht,
mein Wille
flüstert weiter:
Man sagt:
Worte sind stumm,
doch sie tragen
neues Leben in sich.*



Gruppenbild der Teilnehmerinnen

*Glaube daran,
dann schreien wir
schweigend
mit brennenden Tränen
für das Leben mit der Stille.*

Von Frau Willmann bekamen wir viele hilfreiche Informationen, um unsere Fähigkeiten zu verbessern. Am Mittwoch stand „Kunsttherapie“, geleitet von der Kunsttherapeutin Lena Gutt-Blümel, auf dem Programm. Es wurden Collagen gefertigt, die sich mit unserer besonderen Situation auseinandersetzten. Aufgelockert wurde das Ganze durch Bewegungs- und Entspannungsübungen.

Uns wird dieses abwechslungsreiche, lehrreiche Seminar lange in Erinnerung bleiben und unsere Arbeit in der Patientenbetreuung und der Selbsthilfegruppe nachhaltig fördern. Unsere Erwartungen wurden bei weitem übertroffen.

Zum Schluss bedankten wir uns bei Ingeborg Kleier, die im nächsten Jahr nicht mehr für das Amt der Frauenbeauftragten kandidieren möchte, für dieses Seminar und die fruchtbare Arbeit, die sie in den letzten Jahren geleistet hat, mit einem Blumenstrauß und einem Geschenk. Es wird sehr schwierig sein, jemanden zu finden, der dieses Amt mit so viel Empathie, Kompetenz und Engagement ausfüllen kann. Wir wissen aber, dass sie der neuen Amtsinhaberin mit Rat und Tat zur Seite stehen wird, und hoffen deshalb, dass wir auch in den nächsten Jahren interessante Seminare erleben werden.

Erstmals zu Gast in Paderborn:

Ein Rückblick auf unsere Delegiertenversammlung 2025

von Melanie Berens



Eröffnung durch Herbert Hellmund

In diesem Jahr durften wir endlich unsere Delegiertenversammlung in Paderborn abhalten – ein Plan, der ursprünglich bereits 2020 umgesetzt werden sollte, aber wie wir alle wissen, kamen da weltweite Umstände dazwischen. Doch nun war es endlich so weit: Paderborn stand auf dem Programm!

Am Mittwochnachmittag konnten die ersten Gäste begrüßt werden, denn das geschäftsführende Präsidium tagte bereits ab 15:00 Uhr. Gemeinsam mit dem restlichen Präsidium wurde dann während des ersten gemeinsamen Abendessens ein Wiedersehen in kleinerer Runde gefeiert.

Am Donnerstag früh ging es dann auch direkt mit der zweiten Sitzung weiter. Das Präsidium tagte ab 09:00 Uhr, zeitgleich bauten sich die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle im Foyer des Hotels auf und packten Tagungstaschen für alle.

Im Laufe des Tages hieß es dann, alle angereisten Gäste willkommen zu heißen, bevor am Abend das zweite Abendessen anstand – dieses Mal in großer Runde. Es wurde nicht nur ein freudiges Wiedersehen gefeiert, sondern auch neue Kontakte geknüpft. Bei sommer-

lichen Temperaturen und Blick auf die Pader konnte der Abend draußen bei angenehmer Luft ausklingen.

Am nächsten Tag, dem Freitag, ging es dann richtig los. Alle versammelten sich pünktlich um 09:00 Uhr im großen Tagungsraum und Herbert Hellmund begrüßte in seiner Funktion als Präsident die anwesenden Teilnehmenden und hoffte, dass alle eine gute Anreise hatten. Besonders begrüßte er auch die Gäste, die der Einladung des BVK gefolgt sind.

Um die Veranstaltung gebührend einzuläuten, gab es wie in den vergangenen Jahren eine musikalische Überraschung. Rabea Bollmann, die uns 2023 in Göttingen mit ihrem Cellospiel verzaubert hatte, war auch diesmal wieder dabei – und es war ein wahres Vergnügen, ihrem Talent zu lauschen. Nach vier wundervollen Stücken folgten die Grußworte.

Als erste Grußrednerin durften wir Sabine Kramm begrüßen. Sie ist stellvertretende Bürgermeisterin der Stadt Paderborn und hieß uns in ihrer Stadt herzlich willkommen. Frau Kramm würdigte die ehrenamtliche Arbeit unserer Betroffenen und betonte, dass diese ein wichtiger Beitrag für die Solidarität in unserer Gesellschaft

sei und man sie gar nicht hoch genug schätzen kann. Nachdem sie unsere Einladung erhalten hatte, musste sie erst einmal über unseren Verband nachlesen, konnte sich dann aber daran erinnern, dass sie als Kind eine eigene persönliche Erfahrung mit dem Krankheitsbild gemacht hat. Krebs betrifft nun mal jeden, sei es direkt oder indirekt. Deswegen ist es so wichtig, dass es die Krebs-Selbsthilfe gibt. Frau Kramm wünschte den Teilnehmenden eine schöne Zeit in Paderborn und versorgte uns noch mit dem Wissen, dass über 200 Quellen in Paderborn entspringen, und legt uns einen Spaziergang an der Pader ans Herz.

Als nächsten Grußredner konnten wir Niklas Wiegand von der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) begrüßen. Er kam als Vertreter für den leider verhinderten Dr. Franz Kohlhuber, seit Anfang des Jahres Vorstandsvorsitzender der DKH, und richtete die besten Grüße von diesem aus. Herr Wiegand ist einigen bereits bekannt, sowohl als Gast auf unseren Versammlungen als auch als Referent für die Förderprogramme der DKH. Durch diese Position hat er einen guten Einblick in die Arbeit unseres Verbandes, die seit 1978 durchgehend von der DKH gefördert wird, mittlerweile sind dies 11,5 Millionen Euro an Fördergeldern. Herr Wiegand dankt dem Bundesverband für die gute Arbeit, die eine unverzichtbare Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei deren praktischen und emotionalen Bedürfnissen darstellt. Die Selbsthilfe ist ein kompetenter und selbstbewusster Partner für Ärzte und einer patientenorientierten Gesundheitspolitik. Auch auf die Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfenetzwerk kam er zu sprechen. Die DKH hält ein gemeinsames Wirken unter einem Dach für sinnvoll und wichtig und hofft, dass auch die zukünftigen Gespräche den Weg in diese Richtung bereiten. Er wünscht der Veranstaltung viel Erfolg und freut sich, dabei sein zu können.



Grußredner und Referent
Professor Andreas S. Lübbe



Grußredner Chefarzt
Dr. Hinnerk Stange

Als dritter Grußredner richtete dann ein langjähriger Freund, wie Herbert Hellmund angekündigt hat, seine Worte an die Teilnehmenden. Professor Andreas Lübbe, Co-Vorsitzender und langjähriges Mitglied unseres Fachkundigen Beirats, bedankte sich für die Einladung nach Paderborn und freut sich, einige bekannte Gesichter wiederzusehen. Zu Beginn sprach Professor Lübbe über die schwierigen Zeiten, die wir gerade als Gesellschaft durchmachen. Es gibt rasante Entwicklungen und leider auch einige Bedrohungen von außen. Das Thema Krebs betrifft dabei so gut wie jeden. Es gibt keine Familie in diesem Land, die nicht mit diesem Thema bereits Kontakt haben musste. Aufgrund der medizinischen Entwicklungen leben viele Menschen nun länger mit einer Krebsdiagnose. Diese zu unterstützen ist eine wichtige und große Aufgabe. In Zeiten von Personalmangel auch im Gesundheitswesen füllt die Selbsthilfe Lücken und ist auch damit ein unverzichtbarer Teil in der Versorgung. Zum Schluss seines Grußwortes gab es noch einen Appell, dass die Betroffenen viel häufiger Anfragen an den Fachkundigen Beirat stellen sollen. Die Mitglieder des Beirates stehen Ihnen gerne mit Antworten zur Verfügung, nehmen Sie davon gerne Gebrauch. Der Kontakt kann über die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle hergestellt werden.

Als nächsten Grußredner durften wir Dr. Jan Hinnerk Stange, Chefarzt des medizinischen Zentrums in Bad Lippspringe begrüßen. Er freut sich sehr, dass wir so kurz vor den Toren von Bad Lippspringe zu Gast sind und begann erst einmal mit einigen werbenden Worten für die Gesundheitsregion Bad Lippspringe. Über 100 Betten sind dort in kommunaler Hand und decken 5 große Bereiche ab: Prävention, Früherkennung, Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge. Für alle diese Bereiche gibt es tolle medizinische Einrichtungen



Grußrednerin
Karin Dick

in Deutschland und dennoch nehmen die Zahlen der Erkrankten zu und die Therapien sind extrem belastend für die Erkrankten. Aus diesem Grund ist auch die Selbsthilfe ein wichtiger Faktor im Gesundheitswesen. Er selbst hat die Selbsthilfe in der Cecilien-Klinik, auch durch Professor Lübbe, kennengelernt. Anfang der 2000er Jahre hatte Dr. Stange einmal Prof. Lübbe auf einem Treffen des Landesverbandes NRW in Bochum vertreten und ist seitdem der Selbsthilfe ebenfalls tief verbunden. Ein wichtiges Anliegen ist dabei auch die Aktion „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“. Die Cecilien-Klinik beherbergt 5 Selbsthilfegruppen und unterstützt deren Arbeit durch Werbung am schwarzen Brett, dem Verteilen von Flyern und hilft dabei, die Patienten mit der Selbsthilfe in Kontakt zu bringen. Diese Zusammenarbeit soll auch in Zukunft weiterhin bestehen und er freut sich sehr bei der Veranstaltung dabei sein zu können.

Als letzte Grußrednerin trat Karin Dick ans Mikrofon. Eine Tradition im BVK ist, dass der Landesverband in dessen Bundesland wir zu Gast sind, ein paar Worte an die Anwesenden richtet. Da Günter Dohmen, der erste Vorsitzende des LV NRW leider aus gesundheitlichen Gründen nicht dabei sein konnte, übernahm Karin Dick als zweite Vorsitzende diesen Part. Auch sie begrüßte alle herzlich in Paderborn und bedankte sich besonders bei Jörg Hennigs und Mechthild Wagner, dass sie vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. dabei waren. Diese Treffen sind wichtig, um Bilanz zu ziehen, die Weichen für die Zukunft zu stellen und Kräfte zu bündeln. Die fortschreitende Digitalisierung macht auch vor der Selbsthilfe nicht Halt und Themen wie Künstliche Intelligenz in der Medizin werden uns in Zukunft vermehrt beschäftigen und wir sind alle gespannt, was die



Grußrednerin Sabine Kramm, stv. Bürgermeisterin Paderborn

Zukunft so bringt. Die Delegiertenversammlungen sind der Ort der Mitbestimmung und Karin Dick wünschte der diesjährigen einen konstruktiven Verlauf und gute Gespräche untereinander.

Nach diesen ermunternden Grußworten gibt es dann noch einmal eine musikalische Einlage von Rabea. Wer übrigens neugierig geworden ist oder, wer vor Ort war und die Musik noch einmal hören möchte: Rabea ist zu finden unter: <https://rabea-music.com/>

An dieser Stelle war dann Zeit für eine erste Kaffeepause und Gelegenheit das Gespräch untereinander zu suchen. Nach der Kaffeepause hörten wir dann einen wirklich sehr interessanten und informativen Vortrag von Professor Andreas S. Lübbe zum Thema „Funktions- und Teilhabestörungen bei Kopf-Hals-Mund-Krebs“. Diesen und auch die Vorträge der verbandsinternen Beratungen finden Sie übrigens im internen Mitgliederbereich unserer Homepage zum Nachlesen.

Diesen 1½-stündigen Vortrag hier zusammenzufassen würde den Rahmen sprengen, deswegen nur kurz meine Lieblingsstelle: Es ging um das Riechen und wie dieses auch nach einer Kehlkopfoperation teilweise wieder erlernt werden kann. Was wir dann aber vor Ort bereits lernen durften ist, dass es eine Maßeinheit zur Bewertung der Stärker einer Geruchsquelle gibt, nämlich, das OLF. 1 Olf entspricht der Geruchsbelastung, die von einem Normmenschen ausgeht. Norm bedeutet in dem Fall: erwachsen, mit einem Hygienestandard von 0,7 Bädern pro Tag, 1,8 m² Körperoberfläche und sitzender Tätigkeit. 1 starker Raucher hat dagegen schon 25 Olf. Den restlichen Abend haben wir munter damit verbracht, Dinge in Olf zu beziffern!



Grußredner Niklas Wiegand, Stiftung Deutsche Krebshilfe



Musikerin Rabea Bollm

Natürlich gab es aber auch ernstere Themen, die während des Vortrages angesprochen wurden. Von Herausforderungen der Medizin (Klimafolgeschäden, Extremwetterereignisse, Kriegsfolgeschäden und Pandemien) bis hin zu den verschiedenen Funktionsstörungen nach einer Operation. Lesen Sie sich den Vortrag, wenn Sie Zeit haben, unbedingt einmal durch. Nachdem Professor Lübbe dann noch Zeit für einige individuelle Rückfragen hatte, war es Zeit für das Mittagessen. Der Input des Vormittages konnte so in kleineren Gruppen noch einmal besprochen und verarbeitet werden.

Am Nachmittag trafen sich dann alle gemeinsam wieder zu den verbandsinternen Beratungen. Zu diesen kann ich an dieser Stelle natürlich nicht viel verraten, waren ja intern, aber so viel sei gesagt: Die Berichte wurden gehalten, das Präsidium wurde einstimmig entlastet und die Weichen für die Zukunft dadurch gestellt, dass das Selbsthilfenetzwerk nun offiziell als Mitglied im BVK aufgenommen worden ist, und das mit 51 ja-Stimmen und nur einer Enthaltung. Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit zum Wohle aller Betroffenen von Tumoren im Kopf-Hals-Bereich!



Goldene Nadel für Herbert Hellmund



Ehrenmitglied Hartmut Fürch

Zum Ende der internen Beratungen gab es dann auch noch 3 Ehrungen: Reinhard Ebeling, langjähriger Vorsitzender des Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern wurde mit der Goldenen Ehrennadel des BVK ausgezeichnet. Er konnte leider in Paderborn nicht dabei sein, aber die Goldene Nadel wurde ihm nachträglich zuhause in Meck-Pom überreicht. Außerdem erhielt unser Präsident Herbert Hellmund ebenfalls die Goldene Nadel für seinen jahrzehntelangen Einsatz im Sinne der Betroffenen und unser Schatzmeister Hartmut Fürch wurde für seine unverzichtbaren Verdienste zum Ehrenmitglied des Verbandes ernannt. Wir gratulieren allen Preisträgern aufs herzlichste!

Es waren tolle Tage in Paderborn. Es hat mich wie immer gefreut, alte und neue Gesichter zu sehen. Und obwohl wir zum Redaktionsschluss noch nicht wissen, wo die nächste Delegiertenversammlung stattfindet, eines steht fest: Es wird wieder ein besonderes Treffen!



Reinhard Ebeling mit Goldener Nadel

Gemeinsame Patiententage

von Ingetraud Bönthe-Hieronymus

Bereits zum 4. Mal bereiten wir (das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. und der Selbsthilfeverein der Kehlkopferierten Berlin und Umland/Landesverband Berlin) im Rahmen der Make-Sense-Campaign in Berlin gemeinsam in Zusammenarbeit mit der Charité einen Aktionstag für Betroffene von Kopf-Hals-Krebs und Interessierte vor. Er soll am 16.9.2025 stattfinden.

In diesem Jahr wird das Thema „Krebs und Bewegung“ im Vordergrund stehen. Neben Kurzvorträgen aus verschiedenen Blickwinkeln ist der Auftritt einer Line-Dance-Gruppe mit anschließendem Workshop für die Teilnehmenden geplant.

Begonnen haben wir in der Corona-Zeit 2021 mit einer Online-Veranstaltung mit Vorträgen aus der Sicht der Selbsthilfe und aus medizinischer Sicht.

2022 folgte eine hybride Veranstaltung, die den Bogen von der Angehörigenarbeit in der Selbsthilfe über roboter-gestützte Operationstechniken, Präzisionsstrahlentherapie und aktuelle Forschungsvorhaben an der Charité bis zu den Problemen von Langzeitüberlebenden spannte. Zum Abschluss gab es die Lesung einer Angehörigen.

2023 durften wir zum ersten Mal die Räume des Survivors Home für unsere Veranstaltung nutzen. Dadurch



entstand eine ganz besondere Atmosphäre, in der wir uns mit dem Thema „Patient:innenbeteiligung in der Forschung“ beschäftigten.

Auch 2024 stand dieses Thema im Vordergrund. Diesmal kamen die Teilnehmenden verstärkt zu Wort, denn die Veranstaltung wurde als World Café durchgeführt. Zum Abschluss gab es wieder eine Lesung.

Im Laufe der Jahre konnten wir eine wachsende Beteiligung verzeichnen. Wir hoffen, dass das Interesse an der Veranstaltung weiterwächst und wir noch viele Patiententage vor uns haben.

Jahrestagung und Mitgliederversammlung des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

von Thomas Müller



Von 1. bis 4. Mai 2025 trafen sich Mitglieder, Angehörige und Gäste des Netzwerkes im „Heinrich Pesch Hotel“ in Ludwigshafen zur Jahrestagung und Mitgliederversammlung. Der Anreisetag stand ganz im Fokus einer Vorstellungsrunde der Anwesenden. Der Freitagvormittag war ausgefüllt von drei Podiumsdiskussionen zu den Themen Arzt-Patienten-Kommunikation, einem fachlich qualifizierten und sehr interessanten Vortrag zum Thema „Trainingstherapie in der Onkologie – Bewegung als Medizin“ durch den Sportwissenschaftler Jan Haselhorst und zum Abschluss das obligate Thema „sozioökonomische Folgen der Krebserkrankung“ durch Frau Ziegler, Mitarbeiterin des Sozialdienstes des Stimmheilzentrums in Bad Rappenau. Am Nachmittag stand eine Busfahrt nach Heidelberg mit Stadtrundgang und Gästeführer auf dem Programm. Das Angebot wurde, trotz der hohen Temperaturen, gerne genutzt. Der Samstag war der wichtigste Tag der Veranstaltung, da hier die Mitgliederversammlung stattfand. Der Tag begann mit dem Jahresbericht des Vorsitzenden, in dem die wichtigsten Entwicklungen und Erfolge des vergangenen Jahres zusammengefasst wurden. Der zentrale Punkt war die Diskussion über die zukünftige Ausrichtung des Netzwerkes, insbesondere eine Mitgliedschaft im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. Die Herausforderungen, die diese Mitgliedschaft mit sich bringt, Vor- und Nachteile wurden konstruktiv diskutiert. Zu diesem Thema waren die Mitglieder der AG, Frau Stefanie Walter, Geschäftsstellenlei-

terin des BV, der Präsident des BV, Herr Herbert Hellmund, Herr Rechtsanwalt Holger Borner und der Moderator und Organisationsentwickler Herr Eckhard Bathe eingeladen, um ihre Perspektiven einzubringen und die Mitgliederversammlung in der Entscheidungsfindung zu unterstützen. Das Votum der stimmberechtigten Mitglieder ergab nach einer geheimen Wahl mit 34 abgegebenen, gültigen Stimmen, bei 19 Ja-Stimmen, 10 Nein-Stimmen und 5 Enthaltungen, für die Beteiligten den Auftrag, die Mitgliedschaft im BVK zu beantragen. Die AG soll fortgeführt werden und weitere Möglichkeiten aufzeigen, wie die beiden Verbände sich mit einer gemeinsamen Außendarstellung präsentieren wollen, welche gemeinsamen Projekte angestoßen und wie Synergien zwischen den Verbänden für beide erfolgreich genutzt werden können. Nun gilt es, auch die Delegierten des Bundesverbandes von den Vorteilen der Mitgliedschaft des Netzwerkes zu überzeugen*. Der Sonntag bot eine Plattform zum Austausch über die vergangenen Tage. Die Beteiligten blicken insgesamt auf eine erfolgreiche Veranstaltung zurück, freuen sich auf die zukünftige Zusammenarbeit und die Umsetzung der beschlossenen Maßnahmen.

**Zur Information: Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. hat den Mitgliedsantrag des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. im Rahmen seiner Delegiertenversammlung im Juni 2025 angenommen.*

Bezirksverein Stuttgart unter neuer Führung

von Karl-Heinz Steininger



v.l.n.r.: Hr. Maurer, Hr. Preitschaft, Hr. Prechtel, Hr. Steininger, Hr. Liebig

Bei der Mitgliederversammlung des BZV Stuttgart wurden am 12.04.2025 ein neuer Vorstand und ein neuer Schriftführer gewählt. Zur Wahl stellten sich für den 1. Vorsitzenden Karl-Heinz Steininger. Für den 2. Vorsitzenden Claus Liebig. Für die ausscheidende Gaby Ohr als Schriftführerin stellte sich Jürgen Prechtel zur Wahl. Das Amt des Kassierers und des Rechnungsprüfers bleibt weiterhin bei Ewald Maurer und Martin Preitschaft. Alle Kandidaten wurden mit überwältigender Mehrheit gewählt.

Jürgen Schöffel, der den Verein 18 Jahre lang erfolgreich führte, hat aus Gesundheits- und Altersgründen seine Funktion als 1. Vorsitzender abgegeben. Er wird dem Verein aber weiterhin beratend zur Seite stehen.

Durch seine Empathie für die Patientinnen und Patienten und sein umfangreiches medizinisches Wissen, auch aus der Suchtprävention, war er für die Betroffenen immer eine große psychische Stütze. Wovon auch die Mitarbeitenden im Verein und die Teilnehmenden in der Selbsthilfegruppe partizipieren konnten. Die Sitzungen der Selbsthilfegruppe hat er mitunter auch mit Qi-Gong-Übungen bereichert. Als leidenschaftlicher Wassersportler leitete er auch die Ausbildung der Patientinnen und Patienten an Wassertherapie-Geräten.

Mit einer Dankesrede, vorgetragen durch Claus Liebig, wurden Jürgen Schöffel und Gaby Ohr aus ihren Ämtern verabschiedet.

30 Jahre Bezirksverein Gera e. V.

von Klaus-Peter Berger

Am 15. Mai 2025 feierten wir das 30-jährige Bestehen unseres Vereins der Kehlkopferierten BZV Gera - ein Jubiläum, das wir gemeinsam mit vielen Gästen, Unterstützern und Wegbegleitern begehen durften.

Es war ein rundum gelungenes Fest, geprägt von Herzlichkeit, Austausch und schönen Erinnerungen. Für die zahlreichen Grußworte, die aufrichtige Wertschätzung und die finanzielle Unterstützung möchten wir uns von Herzen bedanken.

Insbesondere bedanken möchten wir uns bei den Ärzten Herrn Prof. Dr. med. Andreas Müller vom HNO-Klinikum Gera und Oberarzt Herrn v. Saß vom HNO-Klinikum Zeitz, Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., als Vertretung der Selbsthilfegruppe Nordhausen Marko und Anke Strauß, Heike Zäbisch vom Landratsamt Greiz sowie unseren treuen Mitgliedern. Ohne sie alle wäre dieser Tag nicht möglich gewesen.

Ein emotionaler Höhepunkt war die Ehrung unseres Gründungsmitglieds Renate Duchateau durch unseren Vorsitzenden Klaus-Peter Berger, ein Moment der Anerkennung und des Rückblicks auf drei Jahrzehnte gelebte Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung.

Ein besonderes Dankeschön gilt der Musikschule Fröhlich, die mit ihrer musikalischen Umrahmung



Musikschule Fröhlich



Ehrung von Renate Duchateau

für eine festliche und stimmungsvolle Atmosphäre sorgte.

Unser aufrichtiger Dank geht an alle, die diesen Tag mit uns gefeiert und unterstützt haben, vor allem auch an das engagierte Team der Volkssolidarität Gera, das uns mit großem Einsatz zur Seite stand.

Dank ihnen allen blicken wir voller Zuversicht in die Zukunft und freuen uns auf viele weitere gemeinsame Jahre.

Vielen Dank.



Urkundenverleihung durch Herbert Hellmund

SHG Hamburg

Neuer Treffpunkt mit Tradition und Herz – Die Hamburger Selbsthilfegruppe der Kehlkopferierten stellt sich neu auf.

von Michael Fürst



Fotos: SHG Hamburg

Nach vielen Jahren regelmäßiger Treffen im ASB-Seniorentreff Bramfeld mussten wir, die Selbsthilfegruppe der Kehlkopferierten in Hamburg, uns Anfang dieses Jahres auf die Suche nach einem neuen Treffpunkt machen. Der Grund: Das Gebäude, das uns so lange Heimat war, soll abgerissen werden. Wir blicken mit großer Dankbarkeit auf die schöne Zeit dort zurück – nicht zuletzt wegen der großartigen Unterstützung des ASB-Teams vor Ort.

Doch wie so oft im Leben folgt auf Abschied auch ein Neuanfang. Und dieser ist uns dank der engagierten Unterstützung unserer langjährigen Patientenbetreuerin Renate Gerkens mehr als gelungen. Im **Marienkrankenhaus Hamburg** haben wir einen neuen Treffpunkt gefunden, der nicht nur zentral gelegen, sondern auch hervorragend ausgestattet ist. In nur fünf Minuten ist das Krankenhaus vom Hamburger Hauptbahnhof aus mit der S- oder U-Bahn erreichbar – ein unschätzbare Vorteil für unsere Mitglieder, von denen viele auf eine gute Anbindung angewiesen sind.

Die neuen Räumlichkeiten sind hell, großzügig und einladend. Auch an das leibliche Wohl ist gedacht: Kaffee, Kuchen und Getränke stehen für uns bereit. Besonders erfreulich: Für die Nutzung des Raums selbst entstehen uns keine Kosten – lediglich für die Verpflegung wird ein kleiner Beitrag fällig.

Die ersten Treffen fanden übergangsweise in einem Konferenzraum statt, der ebenfalls sehr gut angenom-

men wurde. Inzwischen sind wir in den endgültigen Raum gewechselt und fühlen uns dort rundum wohl. Die Rückmeldungen aus der Gruppe sind durchweg positiv – viele Mitglieder loben die Atmosphäre und die gute Erreichbarkeit.

Unser besonderer Dank gilt dem **Marienkrankenhaus Hamburg** und der **Leitung der HNO-Klinik unter Prof. Dr. Münscher**, die diesen neuen Ort der Begegnung möglich gemacht haben. Die enge und langjährige Zusammenarbeit mit der größten HNO-Klinik Norddeutschlands ist für uns eine wichtige Stütze – sowohl fachlich als auch menschlich.

Wir freuen uns sehr auf viele weitere Treffen an unserem neuen Ort – mit neuen Impulsen, vertrauten Gesichtern und einem starken Gemeinschaftsgefühl.



Erster Stimm-Workshop der SHG Hamburg:

„Elektrolarynx – Alternative oder letzte Möglichkeit in der Stimmrehabilitation?“

von Michael Fürst

Am 16. Mai 2025 war es endlich so weit: Die Selbsthilfegruppe der Kehlkopferierten Hamburg veranstaltete ihren ersten Stimm-Workshop mit dem Schwerpunkt auf dem Elektrolarynx. Ziel war es, betroffenen Menschen nach einer Kehlkopfentfernung eine praxisnahe Möglichkeit zu bieten, diese Form des Stimmersatzes kennenzulernen oder zu verbessern – sei es als ergänzende Option zur Stimmprothese oder als einzige verbliebene Möglichkeit zur verbalen Kommunikation.

Der Workshop richtete sich sowohl an Neuoperierte, die erste Schritte mit dem Elektrolarynx wagen wollten, als auch an Menschen, die bereits eine Stimmprothese nutzen, aber eine Alternative ausprobieren möchten. Offen war der Workshop nicht nur für Mitglieder des Landesverbands der Selbsthilfegruppen Hamburg/Schleswig-Holstein, sondern auch für interessierte Nichtmitglieder.

Fachlich fundiert – menschlich begleitet

Geleitet wurde die Veranstaltung von Frau Dabrowski-Vöge, Logopädin an der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), und Frau Cornelia Reuß, erfahrene Logopädin mit Spezialisierung auf Stimmrehabilitation nach Laryngektomie. Beide begleiteten die Teilnehmenden mit hoher Fachkompetenz und viel Einfühlungsvermögen durch den intensiven Workshop.

Zum Auftakt begrüßte Prof. Dr. Betz, Direktor der HNO-Klinik am UKE, die Teilnehmenden persönlich. In seiner Ansprache betonte er die Relevanz solcher Angebote für die Lebensqualität von Kehlkopferierten. Auch der Oberarzt Dr. Wittig und die Stationsärztin Dr. Schmitz schauten während der Veranstaltung vorbei, zeigten großes Interesse und wagten sogar selbst erste Sprechversuche mit dem Elektrolarynx – zur Freude aller Beteiligten.

Von Theorie zu Praxis – mit Erfolg

Nach einer kurzen Einführung in die verschiedenen Stimmersatzmethoden wie Ösophagusstimme, Shunt-Ventil und Elektrolarynx ging es vor allem um praktische Übungen: Die Teilnehmenden lernten verschiedene Geräte kennen – etwa das Servox Digital XL oder TruTone – und



Fotos: SHG Hamburg

erhielten eine individuelle Anleitung zur richtigen Platzierung am Hals, zu technischen Einstellungen wie Lautstärke und Tonhöhe sowie zur korrekten Artikulation. Dabei wurde auch das Sprechen in Alltagssituationen, etwa am Telefon oder im Gespräch mit fremden Personen, gezielt geübt.

Die Teilnehmendenzahl war bewusst auf acht Personen begrenzt, um individuelle Fragen und Herausforderungen berücksichtigen zu können. Die Teilnehmenden kamen aus Hamburg, dem Umland, aber auch aus Kiel und Schwerin. Alle waren mit großem Engagement dabei – der Erfahrungsaustausch untereinander sowie die gezielte sprachtherapeutische Anleitung sorgten für sichtbare Fortschritte. Nicht zuletzt war auch der Spaßfaktor hoch – die vier Stunden vergingen wie im Flug.

Große Nachfrage – Fortsetzung folgt

Da einige Interessierte aus Kapazitätsgründen nicht teilnehmen konnten, ist bereits ein zweiter Workshop für Oktober 2025 in Planung.

Ein herzlicher Dank gilt der DAK-Gesundheit, die den Workshop finanziell unterstützt hat, sowie der HNO-Klinik des UKE für die fachliche und organisatorische Kooperation. Besonderer Dank geht an die engagierten Logopädinnen für ihre professionelle und empathische Begleitung.

Der Workshop wurde in Zusammenarbeit mit dem Landesverband der Kehlkopferierten Hamburg/Schleswig-Holstein e. V. durchgeführt – ein gelungenes Beispiel dafür, wie Selbsthilfe, medizinische Fachkompetenz und persönliche Erfahrung zusammenwirken können, um Betroffenen Mut, Stimme und Lebensqualität zurückzugeben.

BZV Bielefeld

Neues aus dem Ostwestfälischen

von *Magnar Reiter*



Der neue Vorstand

In diesem Frühjahr standen für unseren Ortsverband zwei wichtige Termine auf der Agenda. Der wichtigste war die jährliche Jahreshauptversammlung. Diesmal standen die turnusmäßigen Neuwahlen des Vorstandes auf der Tagesordnung.

Wir mussten diesmal einen Nachfolger für die, leider wegen Krankheit nach 40-jähriger Mitgliedschaft im Vorstand als Beisitzerin ausscheidende, Frau Karin Klemme finden. Unser Vorsitzender ließ die Zeit, in der Karin Klemme dem Vorstand angehörte, noch einmal Revue passieren und fand entsprechende Worte, die ihre Mitarbeit und ihren Einsatz entsprechend würdigten. Durch ihre Schwester, die ebenfalls dem Vorstand angehört, ließen wir als Dank einen Blumenstrauß überbringen. Unser Vorstandsvorsitzender Helmut Heistermann ist ja im Laufe seiner Amtszeit darin geübt, für Ämter geeignete Mitglieder zu überreden und zu überzeugen, sich in die Vorstandsarbeit einzubringen. Diesmal stand Bernd Reska im Zentrum seiner Bemühungen. Bernd Reska wurde mit Mehrheit der anwesenden Mitglieder in den Vorstand gewählt.

Die restlichen Vorstandsmitglieder stellten sich zur Wiederwahl. Die Bestätigung der Mitglieder erfolgte einstimmig, so dass die Vorstandsarbeit in Kontinuität weitergehen kann.

Dem neuen Vorstand eine glückliche Hand in der weiteren Vereinsarbeit.



Bootsausflug

Der zweite Punkt betraf unsere traditionelle Frühjahrsausfahrt, die uns nach Wünschen der Mehrzahl der Mitglieder zum Restaurant MOORHOF in Stemmwehe zu einem Spargelbuffet führen sollte. Dies wurde dann am 5. Mai 2025 umgesetzt. Um 10.30 Uhr startete der Bus vom Treffpunkt Radrennbahn Bielefeld. Gegen 12:00 Uhr trafen wir in Oppenwehe ein und konnten gleich den frischen Spargel genießen. Es gab Spargel satt und auch die angebotenen Beilagen waren von der Menge und Auswahl abwechslungsreich und mehr als ausreichend. Jeder wurde satt!

Mit vollen Bäuchen brachte uns unser Bus zu dem in der Nähe liegenden Steinhuder Meer. Hier wurden wir von einem Boot erwartet, mit dem wir quer über das Meer von Steinhude nach Mardorf geschippert wurden. Hier erwartete uns im Restaurant Fischerstübchen ein gemeinsames Kaffeetrinken. Gegen 17:00 Uhr wurden wir von unserer Busfahrerin abgeholt und fuhren in Richtung Bielefeld ab. Leider dauerte die Fahrt länger als geplant, da die A2 im Bereich Herford wegen eines LKW-Brandes gesperrt war und sich entsprechender Rückstau mit starkem Verkehr auf den Umleitungsstrecken bildete. So trafen wir leider erst nach 20:00 Uhr am Treffpunkt ein und konnten dann nach Hause fahren.

Aber insgesamt war es ein schöner, abwechslungsreicher Ausflug, der alle Teilnehmenden zufriedenstellte.

Landesverband der Kehlkopferoperierten Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Patientenbetreuerseminar 2025

von *Claudia Hohl*



Kehlkopferoperierte Menschen benötigen eine besonders einfühlsame Betreuung und Unterstützung. Um Erfahrungen auszutauschen und Informationen für die Begleitung neuer Betroffener zu sammeln, fand vom 19. bis 21. Mai 2025 unser Patientenbetreuerseminar in der Europäischen Akademie in Waren (Müritz) statt.

Um 12:00 Uhr trafen sich am ersten Seminartag Patientenbetreuende aus Mecklenburg-Vorpommern sowie ein Gast aus dem Landesverband Berlin zum gemeinsamen Mittagessen. Anschließend leitete Seminarleiter Lothar Gomoll die Begrüßungs- und Vorstellungsrunde. Bereits am Nachmittag folgte der erste Fachvortrag: Frau Tümmeler von der Deutschen Rentenversicherung Nord (Neubrandenburg) referierte zum Thema „Reha vor Rente – Wiedereingliederung ins Arbeitsleben“. Der Vortrag war sehr informativ und regte zu einem lebhaften Austausch unter den Teilnehmenden an. Den Tag ließen wir bei einem gemütlichen Beisammensein nach dem Abendessen gemeinsam ausklingen.

Der zweite Seminartag war geprägt von vier spannenden Vorträgen: Felix Grasshoff vom Pflegedienst Meckcura Güstrow sprach über das Pflegestärkungsgesetz und allgemeine Themen rund um die Pflege. Reinhard Frenz, leitender Patientenbetreuer, refe-

rierte über die Bedeutung der Patientenbetreuung. Im Anschluss fand ein intensiver Erfahrungsaustausch statt. Herr Kleitke, Arzt der HNO-Klinik Rostock, beleuchtete die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patienten, Patientenbetreuern und Klinik. Prof. Dr. Just, Chefarzt der HNO-Klinik Güstrow, hielt einen Vortrag zum Thema „Einstellung der Patienten auf die Operation“ – ein sehr wichtiges Thema im Vorfeld eines so einschneidenden Eingriffs. Am späten Nachmittag wurde ein Bewegungsangebot mit Spaziergang im Park und Atemübungen durchgeführt. Auch an diesem Abend ließen wir den Tag in geselliger Runde ausklingen.

Nach einem reichhaltigen Frühstück hörten wir am dritten Seminartag einen Vortrag von Frau Teske-Mallwitz vom Versorgungsamt Neubrandenburg. Sie informierte über das Thema Schwerbehinderung, die Vergabe von Merkzeichen sowie Parkerleichterungen. Den Abschluss bildeten die Auswertung des Seminars sowie ein gemeinsames Mittagessen. Anschließend traten alle Teilnehmenden gut gelaunt und mit vielen neuen Erkenntnissen die Heimreise an. Wir bedanken uns herzlich bei allen Referierenden sowie bei allen Beteiligten für die gelungene Organisation der Veranstaltung.

Bis zum nächsten Mal – im April 2026!

Landesverbandes Sachsen-Anhalt

Patientenbetreuerseminar

von Helga Pinkernelle



Unser Landesverband hat vom 10.06. bis 12.06.2025 sein Patientenbetreuerseminar durchgeführt. An gewohnter Stelle im Hotel „Waldschlößchen“ in Klieken trafen sich die Teilnehmenden, darunter einige neue Betroffene.

Das Programm des Seminars hatte viele interessante Angebote. Vorträge von HNO-Ärzten, einer Psychoonkologin, einem Referenten der Rentenversicherung aus Dessau und einer Logopädin, die eine SHG aus unseren eigenen Reihen leitet. Besonders interessant war ein Vortrag von zwei Mitarbeiterinnen einer Firma aus Leipzig, die sich mit der Entwicklung eines neuen Sprachgerätes beschäftigen. Mit einer Hörübung wurden die Seminarteilnehmenden eingebunden. Durch

ein neu entwickeltes Gerät und mit Hilfe einer KI soll eine natürliche Sprache entwickelt werden.

Am Abend saßen wir in froher Runde zusammen. Der persönliche Kontakt der Seminarteilnehmenden aus mehreren SHG'en war uns wichtig. Wie in vielen Vereinen schrumpft die Zahl der Mitglieder. Wir konnten 2025 aber auch mehrere neue Betroffene aufnehmen. Wir sind deshalb zuversichtlich und schauen optimistisch in die Zukunft. Ein großes Dankeschön möchten wir für die gute Betreuung und Unterstützung dem Personal des Hotels „Waldschlößchen“ aussprechen.

Also, auf ein Neues und allen ein gesundes Wiedersehen in 2026.

BZV der Kehlkopfflosen Stadt u. Kreis Recklinghausen e. V.

Jahreshauptversammlung des am 12. Juni 2025

von Gisela Riepelmeier

Treffpunkt war der Vortragsraum im Prosper Hospital Recklinghausen. Beginn der Jahreshauptversammlung war um 15:00 Uhr. Der 1. Vorsitzende Manfred Schlatter begrüßte 17 Mitglieder des Vereins. Die Kassiererin las den Kassenbericht vor und wurde entlastet durch die Kassenprüfer. Der Vorstand blieb nach der Wahl unverändert, mit einer Ausnahme: Robert Cardol wurde einstimmig zum 2. Vorsitzenden gewählt. Für die 10-jährige Mitgliedschaft wurden Antje Hecker und Claudia Schmiemann und für die 5-jährige Mitgliedschaft Robert Cardol jeweils mit einem Blumenstrauß geehrt. Nach dem offiziellen Teil fand noch eine



v.l.n.r. Antje Hecker, Claudia Schmiemann, Robert Cardo

rege Unterhaltung statt. Manfred Schlatter wünschte allen eine gute Heimfahrt. Die Versammlung endete um 17:00 Uhr.

Landesverbands Niedersachsen/Bremen e. V.

Frauenseminar vom 19. bis 21.05.2025

von Erika Auberg



Gruppenbild der Teilnehmerinnen

Am Montag, dem 19.05.2025, trafen sich wieder Frauen aus allen Ecken Niedersachsens und Bremens zum Frauenseminar des Landesverbandes. Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde, in der alle ihre Krankengeschichten und aktuellen Probleme schildern konnten, wurden Lösungsansätze diskutiert und persönliche Erfahrungen eingebracht. Anschließend informierte Andrea Brenner über die Möglichkeiten der Wassertherapie.

Da eine Hauptreferentin wegen einer Infektion kurzfristig absagen musste, war Improvisation gefragt. So begannen wir den Dienstag mit praktischen Bewegungsübungen, die jede nach ihren Möglichkeiten gestaltete und die viel Spaß brachten. Es wurden Erfahrungen ausgetauscht, wie Bewegung in den Alltag integriert werden kann. Anschließend wurde über Möglichkeiten informiert, mit denen man im Notfall jederzeit Hilfe rufen kann.

Am Nachmittag hielt Dr. Frese, Chefarzt der HNO-Klinik Vechta, einen Vortrag über die moderne Behandlung von Kopf-/Halskarzinomen. Das anspruchsvolle

Thema wurde so kommuniziert, dass alle davon profitieren konnten. Dr. Frese ging ausführlich auf unsere Fragen ein. Wir haben wertvolle neue Erkenntnisse gewonnen, die wir persönlich und auch bei unserer Arbeit als Patientenbetreuerinnen einsetzen können.

Den Mittwoch gestaltete die Logopädin Johanna Zeedijk. Sie begann mit Lockerungsübungen für den sensiblen Nacken-/Halsbereich und Entspannungsübungen, die man täglich anwenden kann, und informierte über Aromatherapie.

Ein weiterer Schwerpunkt des Seminars war die Behandlung von Dysphagie. Nach einem ausführlichen Meinungsaustausch verabschiedeten wir uns. Wir sind sehr traurig, dass es das letzte Frauenseminar des Landesverbandes war, das von Ingeborg Kleier organisiert wurde, die ihr Amt als Frauenbeauftragte im nächsten Jahr nicht mehr ausüben möchte. Wir danken ihr sehr herzlich für die vielen interessanten Fortbildungen, die sie in den vergangenen Jahren für uns gestaltet hat, und hoffen, dass es auch in Zukunft gelingt, gewinnbringende Seminare anzubieten.

Jahresversammlung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e. V.

HNO-Kongress 2025

von Sabine-Liza Holz



v.l.n.r. Sabina-Liza Holz, Helmut Fleischer, Jörg Schneider, Prof. Dr. Andreas Dietz

Vom 28. bis 31. Mai 2025 lud die Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde zu ihrer Jahresversammlung nach Frankfurt am Main ein. Die moderne Atmosphäre des Frankfurter Kongresszentrums bot den Teilnehmenden unter dem diesjährigen Motto „Individualisierung versus Standardisierung“ eine geeignete Plattform. Zahlreiche wissenschaftliche Vorträge, Symposien und Diskussionsrunden zu aktuellen Themen standen auf dem umfangreichen Programm. Auch der Landesverband der Kehlkopfoperierten Rheinland-Pfalz e. V. lässt es sich nicht nehmen, diese Veranstaltung zur Fortbildung der Patientenbetreuenden zu nutzen. Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle der GKV und dem Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung für deren finanzielle Unterstützung im Rahmen der Projektförderung. Sabine-Liza Holz vertrat den Landesverband und nutzte die Gelegenheit, sich bei einigen fachlichen Vorträ-

gen über die neuesten Behandlungsmethoden und Erkenntnisse, ganz nach dem Motto der Veranstaltung, im Kopf-Hals-Bereich zu informieren. Unterstützend war Sie auch am Stand des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. Neben dem Besuch der Symposien und Vorträge gab es natürlich auch Raum für persönliche Gespräche und fachübergreifende Diskussionen. Alte Bekannte wieder treffen und neue Kontakte knüpfen, auch ein wichtiger Grund für den Besuch. Gerade in Zeiten rasanter medizinischer Entwicklung ist es auch für die Selbsthilferepresentierenden eine willkommene Gelegenheit, die Basis ihres Fachwissens zu erweitern, um es an die Patientinnen und Patienten weiterzugeben. Der Kongress bewies erneut, wie wichtig persönliche Begegnungen im medizinischen Kontext für den Wissensaustausch, die Weiterentwicklung und nicht zuletzt für das Miteinander in unserem Fachgebiet sind.

Foto: DG HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie

Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Rheinland-Pfalz-Tag 2025

von Sabine-Liza Holz und Peter Pfeiffer



v.l.n.r. Peter Pfeiffer, Ministerpräsident Alexander Schweitzer und Sabine-Liza Holz

Neustadt an der Weinstraße, im Herzen der Deutschen Weinstraße gelegen, war Gastgeber für den Rheinland-Pfalz-Tag 2025. Vom 23. bis 25. Mai fand das Landesfest in den malerischen Gassen der Vorderpfälzer Stadt eine tolle Kulisse. Bei angenehmem Wetter – zugegeben, einen Regenguss mussten die Besuchenden ertragen - waren die Tage wieder einmal ein Besuchermagnet.

Wie in jedem Jahr waren auch viele Selbsthilfeorganisationen unter dem Dach der KISS vor Ort, um ihre Vereine und Gruppen dem breiten Publikum näherzubringen. Viele der vorbeischlendernden Besuchenden hielten bei den liebevoll eingerichteten Pavillons an, um sich bei den Vertretenden der verschiedenen Entitäten zu informieren.

Der Stand des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten Rheinland-Pfalz e. V. war mit Sabine-Liza Holz und Peter Pfeiffer kompetent aufgestellt. Unterstüt-



v.l.n.r. Sabine Bätzing-Lichtenthäler, Peter Pfeiffer, Ralf Türcking, Sabine-Liza Holz und Bettina Türcking

zung gab es an einem Tag von Bettina und Ralf Türcking von der Selbsthilfegruppe „Palatina“ Kaiserslautern.

Die Prominenz lässt es sich auch nie nehmen, der Selbsthilfemeile einen Besuch abzustatten. Sabine Bätzing-Lichtenthäler, Landesvorsitzende der SPD, Stefanie Hubig, Bundesministerin für Justiz und Verbraucherschutz, Oberbürgermeister der Stadt Marc Weigel und last but not least der Ministerpräsident des Landes Rheinland-Pfalz Alexander Schweitzer verweilten an unserem Stand, informierten sich über unsere Entität und die Arbeit in der Selbsthilfe und wünschten weiterhin gutes Gelingen.

Viele informative Gespräche während der drei Festtage geben Anlass, sich schon jetzt auf den kommenden Rheinland-Pfalz-Tag 2026, bei dem der Landesverband sicher wieder vertreten sein wird, zu freuen.

Fotos: LV Rheinland-Pfalz

Kehlkopferierten Mittelhessen e. V.

Selbsthilfemeile in Bad Nauheim

von Jörg Schneider



v. l. n. r. Jörg Schneider, Christa Schepp, Helmut Fleischer

Wie jedes Jahr am Samstag im Juli fand auch diesmal wieder die Selbsthilfemeile in Bad Nauheim nördlich von Frankfurt/M. statt. Mit über 60 Ständen und 70 Teilnehmenden hat sich die Meile in der Elvis Stadt inzwischen zur größten Selbsthilfeveranstaltung in ganz Hessen gemauert. Und jedes Jahr werden es noch mehr. Langsam wird es allerdings eng.

Die Kehlkopferierten Mittelhessen e. V. sind mit ihrem Stand schon seit Jahren ein fester Bestandteil dieses Events. Er stellt neben den ganzen Kongressen auch den

Auftakt zu etlichen weiteren Selbsthilfetagen wie denen in Gießen und Marburg, die in kurzen Abständen darauf folgen.

Auch diesmal bot sich die Möglichkeit zu einer Reihe von interessanten Gesprächen. Trotz Temperaturen um die 30°C, strahlendem Sonnenschein und Ferienbeginn in Hessen war die Selbsthilfemeile sehr gut besucht. Wir hatten ausreichend Getränke dabei, dazu eine prima Eisdiele genau gegenüber. Somit war die Meile wieder ein voller Erfolg und Mühe/Aufwand haben sich gelohnt.

In tiefer Trauer nimmt der BZV der Kehlkopflösen Koblenz/Montabaur e. V. Abschied von

Emil Huf

*09.04.1946 † 04.07.2025

Wir sind bestürzt über den Tod unseres Kameraden und Vorstandmitgliedes.

Emil Huf war seit seiner Kehlkopfoperation ein treues und engagiertes Mitglied. Als Patientenbetreuer hat Emil Neubetroffenen stets Mut zugesprochen. Bei unseren Treffen im BwZK und Marienhof, wo er jedes Mal präsent war, werden wir ihn mit seinem Humor vermissen.

Wir werden Emil Huf in liebevoller Erinnerung behalten. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie.

**Im Namen des Vorstandes des BZV Koblenz/Montabaur e. V. und seiner Mitglieder
Peter Pfeiffer, 1. Vorsitzender**



Einsam unter Vielen

von Melanie Berens

Wir finden uns in diesem Roman in einer anonymen japanischen Großstadt wieder. Die Protagonistin Suzu arbeitet als Kellnerin, hält sich einen Hamster, hat sporadischen Kontakt zu ihren auf dem Land lebenden Eltern und hört ihre Nachbarn zwar durch die Wände relativ häufig diskutieren, die beiden sind 90 Jahre alt und schwerhörig, ansonsten beschränkt sich der Kontakt zur Außenwelt aber auf ihre Arbeit im Restaurant. Nachdem sie diesen Job verliert, landet sie danach bei einer Reinigungsfirma. Diese reinigt aber nicht etwa Büroräume, sondern kümmert sich um Kodokushi-Fälle.

Kodokushi (孤独死) ist ein japanischer Begriff, der das Phänomen des einsamen Sterbens beschreibt. Leider ist es dann auch oft so, dass man die verstorbenen Personen erst einige Wochen oder Monate später entdeckt. Die Firma, in der Suzu dann also arbeitet, kümmert sich um den Nachlass und bringt die Wohnung wieder in einen bewohnbaren Zustand.

Die heutige (japanische) Gesellschaft erlebt seit Jahrzehnten einen Wandel weg von Gemeinschaft hin zu mehr Individualisierung. Die meisten Menschen kennen ihre direkten Nachbarinnen und Nachbarn nicht mehr. Dies kann zu einer Vereinsamung führen und am Ende eben auch dazu, dass Menschen alleine sterben.

Milena Michiko Flašar schafft es in diesem eindrücklichen Buch, dieses schwierige Thema einfühlsam aufzuzeigen. Sie zeigt dabei nicht mit dem Finger auf uns Einzelne, sondern es gelingt ihr, dass die Lesenden sich selbst Fragen nach den heutigen sozialen Strukturen und der Betreuung älterer Menschen stellen. Dies ist mit Leichtigkeit auf andere Länder zu übertragen und stellt kein japanisches Phänomen dar.

Grüßen Sie doch mal wieder in Ihrer Nachbarschaft oder bleiben für einen kleinen Schwatz zwischendurch auf der Straße stehen. Niemand ist eine Insel, um ein anderer Autor an dieser Stelle zu zitieren, und unsere heutige Gesellschaft hätte etwas mehr Fürsorglichkeit und gegenseitige Achtung dringend nötig.

Ich habe vorrangig zu diesem Buch gegriffen da ich bereits die anderen beiden Romane der Autorin, „Ich nannte ihn Krawatte“ und „Herr Katō spielt Familie“,



sehr mochte. Also auch für diese beiden gibt es eine Leseempfehlung meinerseits.

Ein Buchtipps und ein Autorinnentipp, von Herzen!

Oben Erde, unten Himmel von Milena Michiko Flašar erschienen im Verlag Klaus Wagenbach

304 Seiten. Broschiert

ISBN 978-3-8031-2881-2, 15,00 €

Milena Michiko Flašar, geboren 1980 in St. Pölten, hat in Wien und Berlin Germanistik und Romanistik studiert. Sie ist die Tochter einer japanischen Mutter und eines österreichischen Vaters. Ihre Romane »Ich nannte ihn Krawatte«, »Herr Kato spielt Familie« und »Oben Erde, unten Himmel« wurden mehrfach ausgezeichnet und in zahlreiche Sprachen übersetzt. Zuletzt erhielt sie den Evangelischen Literaturpreis, den Österreichischen Buchpreis Frankreich sowie 2025 den Literaturförderpreis der A und A Kulturstiftung. Die Autorin lebt mit ihrer Familie in Wien.

Quelle Autorinneninfo: Verlag Klaus Wagenbach

„Wackelkontakt“ ein Buch von Wolf Haas

und ein Tipp von Thomas Müller

In seinem Roman „Wackelkontakt“ spielt Haas sozusagen ein Doppel. Zwei Romanfiguren lesen je ein Buch über den anderen, und plötzlich verschmelzen beide, scheinbar getrennte Welten, und es führt zu einem gehörigen Kurzschluss.

- Franz Escher, ein verschrobener Wiener, Trauerredner und Puzzlefan, wartet vergeblich auf einen Elektriker, der den Wackelkontakt in seiner Küchensteckdose reparieren soll. Währenddessen liest er ein Mafiabuch und landet mitten in dieser Mafiageschichte.

- Elio Russo, ein junger süditalienischer Kronzeuge, vegetiert im Zeugenschutz vor sich hin. Auch er blättert in einem Buch über eben diesen Franz Escher. Plötzlich sitzt der Elektriker bei Franz Escher tot auf dem Boden und die Story beginnt sich zu drehen wie die 90-Grad-Wäsche bei 1200 Umdrehungen. Die Geschichte hüpfert im Minutentakt zwischen den beiden Ebenen – Wien/ Gefängnis, Puzzle/Mafia. Offenes Ende gegen tödlichen Stromstoß. Eine temporeiche Erzählung, in der sich Sprachwitz, Spannung und Finesse sekundlich abwechseln. Haas jongliert mit Humor, Überraschung, Ironie und Wortschöpfungen aus dem Wiener Dialekt. Während man als Leser denkt, man hätte die Erzählfäden jetzt gefunden, das Puzzlestück richtig gesetzt – zack - liegt es in einem anderen Kapitel, bei einer anderen Figur.

„Wackelkontakt“ bringt den Leser zum Schmunzeln, zum Staunen, spielt mit Zeit, mit Text und einer gehörigen Portion Witz. Wer sich auf das Werk von Wolf Haas einlässt, bekommt ein spannendes Rätsel serviert, das sich am Ende von selbst zusammenfügt.

Ein Tipp zum Schluss: Nehmt euch die Zeit, das Buch in einem Rutsch zu lesen. 25 € für ein gebundenes Buch sind Kurzweil und Lesespaß allemal wert, versprochen.



Wer es günstiger mag: Es gibt das Buch auch gebraucht für ca. 15 € oder für Freunde von Kindle für 6,99 €.

Wackelkontakt von Wolf Haas
Erschienen im Hanser Verlag
Hardcover, 240 Seiten
ISBN 978-3-446-28272-8, 25,00 €
ISBN E-Book: 978-3-446-28361-9

Bücher müssen nicht immer gekauft, sondern können auch geliehen werden.

Ihre örtliche Stadtbibliothek freut sich auf Ihren Besuch und mittlerweile ist es auch möglich, sich ebooks zu leihen.



+++ Termine 2025 +++ Termine 2025 +++ Termine 2025

Bitte beachten Sie, dass diese Termine alle noch unter Vorbehalt stehen.
 Änderungen geben wir auf unserer Homepage bekannt.

Bundesverband

- 22. – 24.09.25 **Angehörigenseminar im AZK**
in Königswinter
- 20. – 22.10.25 **Patientenbetreuerseminar im AZK**
in Königswinter

Landesverbände

- 01. – 03.09.25 **Wassertherapie-seminar des LV Bayern**
in Geroltingen
- 15. – 17.09.25 **Patientenbetreuerseminar des LV Niedersachsen**
in Soltau
- 06. – 12.10.25 **Stimmseminar des LV Bayern**
in Teisendorf/Oberbayern
- 14. – 16.10.25 **Frauenseminar des LV NRW**
in Gelsenkirchen
- 28. – 30.10.25 **Patientenbetreuerseminar des LV Bayern**
in Denkendorf
- 05. – 07.11.25 **Stimmseminar des LV Rheinland-Pfalz**
in Kaiserslautern

Kongresse, Versammlungen etc.

- 06.09.25 **OKK** in Halle/Saale
- 31.10. – 01.11.25 **HNO-Fortbildungsveranstaltung im Congress Center Rosengarten**
in Mannheim



„Die Entwicklung der Menschheit“ von Erich Kästner

Einst haben die Kerls auf den Bäumen gehockt, behaart und mit böser Visage. Dann hat man sie aus dem Urwald gelockt und die Welt asphaltiert und aufgestockt, bis zur dreißigsten Etage.

Da saßen sie nun, den Flöhen entflohn, in zentralgeheizten Räumen. Da sitzen sie nun am Telefon. Und es herrscht noch genau derselbe Ton wie seinerzeit auf den Bäumen.

Sie hören weit. Sie sehen fern. Sie sind mit dem Weltall in Fühlung. Sie putzen die Zähne. Sie atmen modern. Die Erde ist ein gebildeter Stern mit sehr viel Wasserspülung.

Sie schießen die Briefschaften durch ein Rohr. Sie jagen und züchten Mikroben. Sie versehnen die Natur mit allem Komfort. Sie fliegen steil in den Himmel empor und bleiben zwei Wochen oben.

Was ihre Verdauung übrigläßt, das verarbeiten sie zu Watte. Sie spalten Atome. Sie heilen Inzest. Und sie stellen durch Stiluntersuchungen fest, daß Cäsar Plattfüße hatte.

So haben sie mit dem Kopf und dem Mund Den Fortschritt der Menschheit geschaffen. Doch davon mal abgesehen und bei Lichte betrachtet sind sie im Grund noch immer die alten Affen.

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

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

Präsidium und Fachkundiger Beirat**Präsident:**

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

Vizepräsidentin:

Karin Dick
Böckersche Straße 14a
46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

Vizepräsident:

N. N.

Schatzmeister:

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

1. Schriftführer:

Jens Sieber
Steinweg 3, 09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: Sieber-jens@web.de

2. Schriftführer:

Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfischbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

Frauenbeauftragte:

Ingeborg Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: ikleier10@gmail.com

Beisitzer:

Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413
E-Mail: Peter.Witzke@web.de

Beisitzer:

Detlef Pinkernelle
Dorfstraße 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: detlef.pinkernelle@t-online.de

Beisitzer:

Claus Liebig
Neuffenstraße 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0171 6228568
E-Mail: c.liebig@kehlkopfoperierte-bw.de

Unser Fachkundiger Beirat:

Prof. Dr. med. Jens Büntzel
Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH
Dr.-Robert-Koch-Straße 39
99734 Nordhausen
Tel.: 03631 412263

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

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

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-leip-
zig.de

Prof. (apl.) Dr. med. Anne Lammert
Universitätsmedizin Mannheim
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3
68167 Mannheim
E-Mail: anne.lammert@umm.de

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA)
Andreas S. Lübbe

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. Joachim Schneider
E-Mail: joachim.schneider@
arbmed.med.uni-giessen.de

Prof. Dr. Susanne Singer
Comprehensive Cancer Center
– Mecklenburg Vorpommern (CCC-MV),
Campus Rostock
Schillingallee 68
18057 Rostock
Tel.: 0381 49445802
E-Mail: susanne.singer@uni-rostock.de

Prof. Dr. med. Anette Weber
Vamed Rehaklinik
Arnikaweg 1
57319 Bad Berleburg
E-Mail: anette.weber@vamed-gesund-
heit.de

Wassertherapiebeauftragter:

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

Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen**Baden-Württemberg****LV Baden-Württemberg**

Claus Liebig
Neuffenstraße 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0171 6228568
E-Mail: c.liebig@kehlkopfoperierte-bw.de

Sektion**Allgäu-Bodensee-Oberschwaben**

Angelika Knop
Haldenstraße 8
88361 Altshausen
Tel.: 07584 1503
E-Mail: ja.knop@online.de

Sektion Böblingen

Ewald F. Maurer
Schweriner Weg 8
71672 Marbach/Neckar
Mobil: 0175 99 819 18
E-Mail: e.f.m@t-online.de

**Sektion Freiburg-Breisgau-
Hochschwarzwald**

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

Sektion Hochrhein-Wiesenthal

Leitung: Monika Richter
Jahnstr. 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734, Fax: 07763 801036
E-Mail: mmw.richter@web.de

Sektion Konstanz-Singen-Hegau

Leitung: Ursel Honz
Malvine-Schiesser-Weg 1
78315 Radolfzell
Tel.: 07732 911571
Mobil: 0170 5424317
E-Mail: Ursel-honz@t-online.de

Sektion Ortenaukreis

Hubert Huber
Zuwald 28, 77784 Oberharmersbach
Tel.: 07837 832
E-Mail: hubert.erika@web.de

Sektion Ostalb/Aalen

Heinz Ebert, Krähenfeldstr. 34
73434 Aalen-Dewangen
Tel./Fax: 07366 6683
Mobil: 0175 7090246
E-Mail: shg@kehlkopfloese-ostalb.de
www.kehlkopfloese-ostalb.de

Sektion Pforzheim

Joannis Agotzikis
Sternstraße 11, 75179 Pforzheim
Tel.: 07231 468058

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg

Leitung: Karl Schuler
Oberer Weg 3
78652 Deisslingen
Tel.: 07420 1608
Mobil: 0179 5064307
E-Mail: schuler-karl@t-online.de

BZV Stuttgart

Karl-Heinz Steining
Götzenbergstraße 26
70329 Stuttgart
Tel.: 0711 4790319
E-Mail: steining-kh@t-online.de

BZV Südbaden e. V.

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

Sektion Tübingen

Elke Leitenberger
Tel.: 07127 32840

Sektion Ulm/NeuUlm

Mario Lunardi
Schönbachweg 19/1
73347 Mühlhausen i. Täle
Tel.: 07335 6096
E-Mail: mario-lunardi@t-online.de

Bayern**LV Bayern**

Vereinigung der Kehlkopfoperierten
Uschi Hofmann
Geschäftsstelle Landesverband Bayern
Blumenstraße 1, 84549 Engelsberg
Tel. 08634 2608520
E-Mail: info@vkl-bayern.de
www.vkl-bayern.de

Region Mittelfranken - Nürnberg

Werner Semeniuk
Dorfstr. 14, 90617 Puscheckdorf
Tel.: 09101 904739, Fax: 09101 906343
E-Mail: W.Semeniuk@vkl-bayern.de

Region Mittelfranken - West

Rudi Leidenberger
Stuttgarter Str. 2b
91710 Gunzenhausen
Tel. 0152 - 28464926
E-Mail: r.leidenberger@vkl-bayern.de

Region Niederbayern-Oberpfalz

Rosemarie Szabo
Am Hölzl 3
93092 Barbing
Tel.: 09401 4865,
E-Mail: R.Szabo@vkl-bayern.de

Region Oberbayern I - München

Doris Walbert
Lenzstraße 18, 82140 Olching
Tel.: 08142 12491
E-Mail: d.walbert@email.de

Region Oberbayern II - Ingolstadt

Reinhard Wagner
Lehenbuckl 10, 85101 Lenting
Tel.: 08456 5665, Mobil 01577 8060317
E-Mail: R.Wagner@vkl-bayern.de

Region Oberfranken/Oberpfalz Nord

Manfred Schott
Mozartstr. 12
95213 Münchberg
Tel. 09251 - 5406
E-Mail: m.schott@vkl-bayern.de

Region Schwaben

Wilfried Horn
Oberstdorfer Str. 20, 86163 Augsburg
Tel.: 0821 2480673, Fax: 0821 2480719
E-Mail: W.Horn@vkl-bayern.de

Region Süd-Ost-Oberbayern/

Uschi Hofmann
Blumenstraße 1,
84549 Engelsberg, Tel.: 08634 2608520
E-Mail: uschi.hofmann@vkl-bayern.de

Eigenständige Gruppe Bayern**SHG Kehlkopfoperierte Würzburg/**

Unterfranken (eigenständig)
Hans Krebs
Hofäckerring 6
97271 Kleinrinderfeld
Tel.: 09366-7254, Mobil: 0151-15892122
E-Mail: SHG-KKO-WUE-UFR@freenet.de
oder hkrebs@freenet.de

Berlin-Brandenburg**LV Berlin-Brandenburg**

E-Mail: info@kehlkopfoperiert-bb.de
Internet: www.kehlkopfoperiert-bb.de

LV Berlin

Manfred Götze
Gerdsmeierweg 6b
12105 Berlin
Tel.: 030 753 67 69
Mobil: 0152 55952714
E-Mail:
info-port@kehlkopfoperierte-berlin.de
Internet:
http://www.kehlkopfoperierteberlin.de

Eigenständiger Verein Cottbus**BZV Cottbus** (eigenständiger Verein)

Jens Knöbig
Hauptstraße 67a
03246 Crinitz
Tel.: 0172 3540011

Hamburg und Schleswig-Holstein

LV Hamburg

Michael Fürst
Hogekamp 2a
25421 Pinneberg
Tel.: 0151 40365236
E-Mail: michael.fuerst@kehlkopfope-riert-HH-SH.de

SHG Flensburg

Uwe Wollenweber
Gartenweg 18
24850 Lürschau
Tel. 04621 4376

SHG Hamburg

Michael Fürst
Hogekamp 2a
25421 Pinneberg
Tel.: 0151 40365236
E-Mail: michael.fuerst@kehlkopfope-riert-HH-SH.de
www.kehlkopfopeiert-hh-sh.de

Hessen

SHG Fulda

Klaus Möller
Breslauer Straße 14
36110 Schlitz
Tel.: 06642 6870
E-Mail: re-kl.schl@t-online.de
www.kehlkopf-fulda.de

Sektion Kassel

Gerda Wettlaufer
Gelsterstraße 1
37247 Großalmerode
Tel.: 05604 7134

Helmut Raabe
Ludwigstr. 5, 34260 Kaufungen
Tel.: 05605 1830
E-Mail: helmutraabe1948@gmail.com

Eigenständiger Verein Hessen

Kehlkopfopeirierte Mittelhessen e. V.

Jörg Schneider
Mühlstraße 17, 63654 Büdingen
Tel.: 06041 968930
E-Mail: joerg.schneider@kehlkopf-mittelhessen.de
www.kehlkopf-mittelhessen.de

Mecklenburg-Vorpommern

LV Mecklenburg-Vorpommern

Ansprechperson: Lothar Gomoll
Lindenstraße 9
19069 Klein Trebbow OT Barner Stück
Tel.: 03867 223
E-Mail: kontakt@kehlkopfopeiert-mv.de
Internet: www.kehlkopfopeiert-mv.de

BZV Neubrandenburg

Siegbert Gerlach
Kirschallee 8, 17291 Wittstock
Tel.: 0152 24600315

BZV Rostock

Vors. Jürgen Hohl
Heinrich-Tessenow-Straße 15
18146 Rostock
Tel.: 0381 6865844
E-Mail: Claudia-Hohl@t-online.de

BZV Schwerin

Hartmut Feutlinske
Hans-Grundig-Straße 22, 23966 Wismar
Tel.: 03841 385161
Mobil: 0176 22856971
E-Mail: h.feutlinske@web.de

Niedersachsen/Bremen

LV Niedersachsen/Bremen

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124, 31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Braunschweig

Erika Auberg
Leipziger Straße 47, 38124 Braunschweig
Mobil: 0151 26 08 14 36
Tel.: 0531 72239
E-Mail: erika.auberg@arcor.de

SHG Bremen

Ansprechpartner: Günther Franzke
Wissmannstraße 27a
27755 Delmenhorst
Tel.: 04221 20949, Mobil: 0173 8490540
E-Mail: shg-bremen@web.de

SHG Bremerhaven/Cuxhaven

Ansprechpartner: Günther Franzke
Wissmannstraße 27a
27755 Delmenhorst
Tel.: 04221/20949, Mobil: 01738490540
E-Mail: shg-bremen@web.de

SHG Celle/Südheide

Peter Witzke
Ansprechpartner: Lohengaustraße 5
29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Göttingen

Ansprechpartner: Günter Spaniol
(kommissarisch)
Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
Tel.: 05346 9128259

SHG Goslar/Westharz

Ansprechpartner: Günter Spaniol
Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
Tel.: 05346 9128259

SHG Hameln

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124
31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hannover

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124, 31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hildesheim

Ansprechpartner: Werner Kubitz
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 179114
E-Mail: w.kubitz@t-online.de

SHG Lüneburg

Ansprechpartner: Winfried Schomacker
Drechslerweg 2 b, 27446 Selsingen
Tel.: 04284 8229
wschomacker@t-online.de

SHG Meppen

Rudolf Rolfes
Im Staatsmoor 38
49767 Twist
Tel.: 05936 6785
E-Mail: r.rolfes@t-online.de

SHG Meppen/Emsland

Ansprechpartner: Helmut Schmitz
Ringstraße 2, 49779 Niederlangen
Tel.: 05939 9499974
Mobil: 01522 7973886
E-Mail: helmutschmitz61@gmx.net

SHG Nienburg

Ansprechpartnerin: Angelika Sobert
Kötnerweg 3, 31535 Neustadt
Tel.: 05034 - 221516
Fax: 05034 - 2214477
Mobil: 01511 2939733
E-Mail: a.sobert@web.de

SHG Oldenburg

Jost von Döllen
Prießnitzstraße 30, 26121 Oldenburg
Tel.: 0441 884598
Mobil: 0173 9141091
E-Mail: vondoellen@ewe.net

SHG Osnabrück

Ansprechpartner: Gerhard Fading
Ostpreußenstraße 11, 49525 Lengerich
Tel.: 05481 3299611
Mobil: 0157 86816514

SHG Emden/Ostfriesland

Ansprechpartner: Detlef Folten
Mittelweg 19, 26789 Leer
Tel.: 0491 91 21 734
E-Mail: detlef-folten@t-online.de

SHG Salzgitter

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

SHG Soltau-Rothenburg/W.

Ansprechpartner: Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Stade

Ansprechpartner: Winfried Schomacker
Drechslerweg 2b, 27446 Selsingen
Tel.: 04284 8229
E-Mail: wschomacker@t-online.de

SHG Uelzen

Ansprechpartner: Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Vechta

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

SHG Wilhelmshaven

Jost von Döllen
Prießnitzstraße 30, 26121 Oldenburg
Tel.: 0441 884598, Mobil: 0173 9141091
Fax: 0441 86029
E-Mail: vondoellen@ewe.net

SHG Wolfsburg

Ansprechpartner: Werner Kubitz
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 179114
E-Mail: w.kubitz@t-online.de

Nordrhein-Westfalen

LV Nordrhein-Westfalen

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

BZV Aachen

Alisha Belegu
Hompeschstraße 13
52249 Eschweiler
Tel.: 015735621550
E-Mail: a.belegu@web.de

SHG Bergisch Land

Thomas Becks
Gillicher Straße 39, 42699 Solingen
Tel.: 0160 8285624, E-Mail:
Kehlkopfopeirierte-bergisch-land@web.de
www.kehlkopfopeirierte-bergisch-Land.de

BZV Bielefeld

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

BZV Bochum

Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 21083
E-Mail: kehlkopfloese-bochum@t-online.de

SHG Bonn

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

BZV Dortmund

Ulrike Brinker, Anemonenstraße 2,
44289 Dortmund, Tel.: 0231 79952559
E-Mail:
kehlkopfopeirierte-dortmund@web.de
www.kehlkopfopeirierte-dortmund.de

BZV Duisburg

Karin Dick
Böckersche Straße 14 A, 46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Essen

Karin Dick
Böckersche Straße 14A, 46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Gelsenkirchen

Karin Dick
Böckersche Straße 14a, 46487 Wesel
Tel.: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

BZV Hagen

Karin Trommeshauser
Zittauer Weg 5, 58638 Iserlohn
Tel.: 02371 3518005, Mobil: 0173 8503638
E-Mail: et704@web.de

SHG Köln

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

Sektion Krefeld

N. N.

BZV Linker Niederrhein

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

Sektion Mönchengladbach

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

BZV Münster

Patricia Korek-Gorzelanczyk
Emil-Frank-Straße 26, 48369 Saerbeck
Tel.: 02574 2260250
Mobil: 0157 30982981
E-Mail: pakogo@t-online.de

BZV Stadt und Kreis Recklinghausen

Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 9208567
Mobil: 0172 2812092
kehlkopfloese-recklinghausen@t-online.de

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

Wolfgang Steinbach
Am Grimberg 30, 57234 Wilnsdorf
E-Mail: Kehlkopfopeirierte@web.de
Tel.: 0271/67 34 22 53

Sektion Xanten

Manfred Stricker
Grevenbroicher Straße 96, 47807 Krefeld
Tel.: 0174 1082742
E-Mail: stri96@unitybox.de

Rheinland-Pfalz

LV Rheinland-Pfalz

Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: vorsitzender@kehlkopfope-riert-rlp.de

BZV Koblenz/Montabaur

Peter Pfeiffer
Sebastianusstraße 59
56112 Lahnstein
Tel.: 02621 6209756
E-Mail:
vorsitzender-bzv-ko-mo@mailbox.org

SHG Kehlkopfloser Ludwigshafen

Hermann Stäbler
Farenheimer Straße 6
67112 Mutterstadt
Tel.: 06234 9451957
Mobil: 01577 6814545
E-Mail: h.staeblerkekolos@gmx.de

SHG Kopf-Halsoperierte Palatina

Kaiserslautern
Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
Telefon: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Region Rhein (Mainz)
Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Region Nahe (Bad Kreuznach)
Ute Müller
Hüffelsheimer Straße 3
55593 Rüdesheim/Nahe
Tel.: 0671 31605

BZV Trier

Vorsitz: Karl-Georg Thiel
Auf dem Altengarten 5
54518 Sehlen
Tel.: 06508 7710
Mobil: 0170 1154365
E-Mail: karl-georg@gmx.de
www.kehlkopfoperierte-trier.de

Saarland**LV Saarland**

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

SHG Homburg

N. N.

SHG Saarlouis

Ansprechpartner Alfons Koster
Ihner Str. 3
66798 Wallerfangen
Tel.: 06837 552
E-Mail: koster@kehlkopflose-saarland.de

SHG St. Wendel

Ursula Bonny
Zelterstraße 10
66636 Theley

SHG Völklingen/Köllertal

Irene Weber
Ritterstraße 51
66346 Püttlingen
Tel.: 06898 9019595
E-Mail: weberirene98@gmail.com

Sachsen**LV Sachsen**

Jens Sieber
Deubners Weg 10
09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123
Fax: Büro 0371 221125
E-Mail: kehlkopfoperiert-sachsen@gmx.de
www.kehlkopfoperiert-sachsen.de

BZV Chemnitz

Jens Sieber
Büro: Deubners Weg 10
09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 22 11 18 und 22 11 23
Fax: Büro 0371 22 11 25
Privat: Steinweg 3, 09648 Mittweida
Mobil: 0152 33 93 19 52
E-Mail: Sieber-jens@web.de
oder: 01727@gmx.de

SHG Aue-Schwarzenberg

Andreas Unger
Straße des Friedens 5
08315 Lauter-Bernsbach
Tel.: 03771 551884,
E-Mail: kehlkopfflos-ae-schwarzenberg@gmx.de

SHG Chemnitz

Bernd Roscher
Dr.-Salvador-Allende-Str. 4
09119 Chemnitz
Tel.: 0371 8205588
E-Mail: kehlkopfoperiert-chemnitz@gmx.de

SHG Rochlitz/Mittweida

Jens Sieber
Steinweg 3
09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: sieber-jens@web.de
www.kehlkopfflos-mittweida.de

SHG Plauen/Vogtland

Rainer Donat
Straßberger Grenzweg 32
08523 Plauen
Tel.: 0174 6898373
E-Mail: dopla111@gmail.com

SHG Zwickau und Umgebung

Jörg Engelhardt
Arndtstraße 21
08451 Crimmitschau
Tel.: 03762 4313
Fax: 03762 40054
Mobil: 0176 70919608
E-Mail: shgkkozwickau@gmail.com

SHG Ostsachsen

Regine Hendrich
Auf dem Sand 3
02906 Niesky
Tel.: 03588 200921
E-Mail: regine.hendrich@gmail.com

Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore Leipzig e.V.

Stefanie Winkler-Hahn
Libellenstr. 19
04249 Leipzig
E-Mail: leipzig.selbsthilfe.kht@gmail.com

Sachsen-Anhalt**LV Sachsen-Anhalt**

Detlef Pinkernelle
Dorfstr. 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Altmark/Stendal

Kontakt über:
Detlef Pinkernelle
Dorfstraße 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Dessau-Rosslau

Cornelia Hakenbeck
Querstr. 15
06749 Bitterfeld
Tel.: 03493 22722
E-Mail: hakenbeck-alfred@t-online.de

SHG Halberstadt

Anja Baum
Bei den Spritzen 2-5
38820 Halberstadt
Tel.: 0152 28757618
E-Mail: logoanja7@gmail.com

SHG Halle

Detlef Pinkernelle
Dorfstr. 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

Thüringen**LV Thüringen**

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

BZV Erfurt

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

BZV Gera

Klaus-Peter Berger
Friedensstraße 28
06729 Elsteraue/OT Tröglitz
Tel.: 03441 7188520
E-Mail: K.P.Berger@kehlkopfoperierte-th.de

SHG Nordhausen

Marko Strauß
Ludwig-Rudolf-Str. 8
38889 Blankenburg
Tel.: 0171 8243626
E-Mail: markostrauss1@googlemail.com

Ansprechpersonen für Teiloperierte**Baden-Württemberg**

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

Bayern

Hans-Peter Schmiel
Meistersingerstr. 144
81927 München
Tel. 089 - 932764
E-Mail: h.-p.schiel@t-online.de

Berlin-Brandenburg

Gerhard Fortagne
Güntzelstraße 55,
10717 Berlin, Tel.: 030 8732944
E-Mail: info@kehlkopfoperiert-bb.de

**Weitere Partner
des Bundesverbandes**

Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.
c/o Peter Camin
Görresring 9
22609 Hamburg
Tel.: 040 82 59 11
Mobil: 0179 39 24 355
E-Mail: vorsitzender-bv@
asbesterkrankungen.de
www.asbesterkrankungen.de

**Unser bundesweites Mitglied
für Kopf-Hals-Mund-Krebs:**

Selbsthilfenetzwerk
Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.
Thomas Mann Str. 40
53111 Bonn
Tel.: 0228 33 88 33 88
E-Mail: info@kopf-hals-mund-krebs.de

Rheinland-Pfalz

N. N.

Saarland

Egon Schumacher
Gresaubacher Str. 21
66839 Schmelz
Tel.: 06887 3719
E-Mail:
egon.schumacher@googlemail.com

Niedersachsen/Bremen

Heinz Müssemann
Ehlers Hardt 19
49419 Wagenfeld
Tel.: 0577 49578

Nordrhein-Westfalen

Wolfgang Groffot
Am Herrengarten 74
53229 Bonn
Tel.: 0172 8646615
E-Mail: wolfgang.groffot@gmail.com

Sachsen

Ralf Tiesler
Rietschelstraße 33a
01896 Pulsnitz
Tel.: 0359 5572911
E-Mail: ralf.tiesler@gmx.net

Wassertherapie und Patientenbetreuung

Die Kontaktdaten zu unseren ausgebildeten Wassertherapiebeauftragten finden Sie auf unserer Homepage unter dem Menüpunkt „Wir helfen“.

Ebenso stellen wir Ihnen dort alle Kontaktdaten zu unseren ehrenamtlichen Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer nach Bundesländern und Kliniken sortiert zur Verfügung.

Alle hier abgedruckten Adressen aller Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine sowie Selbsthilfegruppen sind dort auch noch einmal übersichtlich aufgelistet und stets aktuell.

Nehmen Sie gerne Kontakt zu den Betroffenen und Ehrenamtlichen auf.

www.kehlkopfoperiert-bv.de



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.



Helfen.

Sie ehrenamtlich
in der Patientenbetreuung.

Unterstützen.

Sie andere durch Ihre
wertvolle Erfahrung und

Verknüpfen.

Sie nach dem Motto
"Betroffene helfen Betroffenen"

Informationen zu dieser ehrenamtlichen
Tätigkeit erhalten Sie bei uns.

Hier finden Sie uns:

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Telefon: 0228 33889-300

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopfoperiert-bv.de, Homepage: www.kehlkopfoperiert-bv.de

sowie auf Facebook und Instagram



Direkter Weg
zu unserer Homepage:

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
gehört zu den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe
geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen.



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.