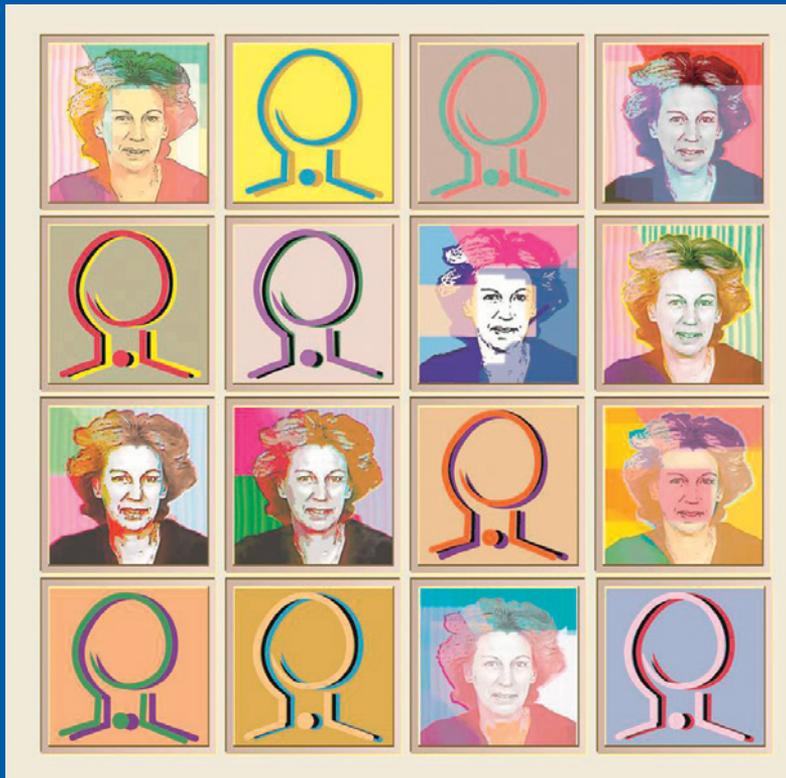


40 Jahre

Chronik

Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.



“

Das größte Werk des Menschen ist,
anderen Menschen Gutes zu tun.

(Sophokles)



VORWORT

Visionen müssen sein – und Menschen, die diese verwirklichen

Der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. hat sich am 12. September 1974 in Aachen gegründet und setzt sich seither für die Belange der Kehlkopferierten, Kehlkopfloren, Halsatmer, an Rachen- und Kehlkopfkrebs Erkrankten und ihre Angehörige ein.

Der Bundesverband der Kehlkopferierten gehört zu den ältesten Organisationen der Krebs-Selbsthilfe. Wir sind sogar ein wenig älter als die Deutsche Krebshilfe. Da kann auch ein wenig Stolz mitschwingen, blickt man zurück in die Anfänge des ehemaligen Bundesverbandes der Kehlkopfloren und unseren heutigen Verband mit knapp 6.000 Mitgliedern.

Deshalb ein besonderer Dank denjenigen, die unseren Bundesverband gegründet und in den Folgejahren weiterentwickelt haben. Ausdrücklich nenne ich: Ludwig Klär, Prof. Peter Plath, Hans Friedrich Nemnich, Artur Mehring und Frank Mädler.

Es ist unserem Bundesverband – dank der Mitstreiter vor Ort – gut gelungen, sich auf die Erkrankung und die sehr differenzierten Therapien einzustellen und direkte Hilfe für die Betroffenen zu leisten. Eines unserer Markenzeichen! Darüber hinaus setzt sich der Bundesverband in all den Jahren als Interessenvertreter gegenüber anderen Akteuren bzw. Institutionen des Gesundheitssystems für die Belange der Kehlkopferierten ein.

Visionen müssen sein - und Menschen, die diese verwirklichen. In all den Jahren haben wir dies in vielfältiger Weise unter Beweis gestellt.

So haben es Betroffene geschafft, erste Hilfsmittel selbst herzustellen und neue weiter zu entwickeln. Auch das Erlernen der Ruktussprache wäre ohne erfahrene und gute Sprecher und die Weitergabe derer Erkenntnisse an die Logopädie nicht denkbar. Schließlich ist auch die Anwendung der Wassertherapie ohne die Beauftragten des Bundesverbandes nicht vorstellbar. Es ist ein Alleinstellungsmerkmal unserer Selbsthilfeorganisation, dass ausschließlich wir befugt sind, Beauftragte für das Wassertherapiegerät auszubilden.

In dieser Chronik anlässlich des 40jährigen Bestehens des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten wird ein Abriss unserer Arbeit gegeben. In diesem Sinne freue ich mich mit allen Menschen, die uns bei dieser Arbeit unterstützt haben. Ein großer Dank gebührt unserem Ehrenmitglied Erwin Neumann, der bei der Erstellung der Chronik tatkräftig mitgewirkt hat.



Werner Kubitza

Präsident des Bundesverbandes



INHALT

Grußworte	8
Rückblick auf die Verbandsgeschichte	20
Gründung und Weiterentwicklung	20
Bezeichnung und Logo	24
Satzung	25
Organe und Mitglieder	26
Goldene Nadel und Ehrenmitglieder	28
Räumliche Ausstattung und personelle Besetzung	32
Finanzgestaltung	33
Die Vorsitzenden Präsidenten von 1974 bis heute	34
Krebs-Selbsthilfe	36
Erfolge in der gesundheitlichen Versorgung	36
Sozialrechtliche Unterstützung	37
Seminare	38
Arbeitsgruppen und Netzwerke	41
Patientenbetreuer/innen im Gespräch	43

Wassertherapie	46
Frauen im Bundesverband	51
Fachkundiger Beirat	53
Das Sprachrohr	54
Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen	60
Landesverbände, Bezirks-, Ortsvereine sowie weitere Selbsthilfegruppen	65
Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe und anderen Organisationen	68
Kehlkopferoperierte denken europäisch	70
„Humor ist, wenn man trotzdem lacht“	72
Schlusswort & Ausblick	73

Karl-Josef Laumann



Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigter für Pflege



Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist ein bedeutender Wirkungsfaktor und eine überaus wichtige Stütze in unserem Gesundheitssystem geworden. Sie kann inzwischen auf eine lange Tradition zurückblicken: Aktuelle Schätzungen zufolge engagieren sich in Deutschland inzwischen rund 3,5 Millionen Menschen in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen.

Stärkung der Patientenrechte, Patientenbeteiligung, Patientenschutz und Patientensouveränität treten dabei immer stärker in den Vordergrund. Auf diesem Terrain ist in den letzten Jahren viel bewegt worden. Kaum ein Gesetz ist ohne Begleitung der Selbsthilfe auf den Weg gebracht worden. Damit einhergehend wachsen die Aufgaben der Selbsthilfe seit Jahren stetig. Aus meiner täglichen Arbeit weiß ich die engagierte Arbeit von Selbsthilfegruppen und ihren Verbänden sehr zu schätzen. Hier steht der betroffene Mensch im Mittelpunkt. Erfahrungsaustausch, gegenseitige Unterstützung und umfassende Information verhelfen ihm zur besseren Krankheitsbewältigung. Somit wird die Lücke zwischen den Angeboten von Leistungserbringern und den Bedürfnissen der unmittelbar Betroffenen sowie deren Angehörigen geschlossen.

Die Stärkung der Selbsthilfe soll auch weiterhin als Gemeinschaftsaufgabe verstanden werden, an der sich neben den Krankenkassen vor allem auch Länder und Gemeinden beteiligen müssen. Als Patientenbeauftragter und Pflegebevollmächtigter sehe ich meine besondere Aufgabe darin, Schnittstelle für den Erfahrungsaustausch zu sein.

Gerd Nettekoven



Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe e.V.



Im Namen der Deutschen Krebshilfe gratuliere ich Ihnen ganz herzlich zu Ihrem 40-jährigen Verbandsjubiläum!

In den vielen Jahren Ihres Schaffens haben Sie maßgeblich dazu beigetragen, die Situation von Menschen mit Kehlkopfkrebs bundesweit zu verbessern. In sämtlichen Phasen der Erkrankung werden Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren von Ihrer Organisation unterstützt. Sie haben den Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen ermöglicht, gesetzgebende Organe und Behörden über die Probleme von Kehlkopferkrankten informiert und immer wieder Anregungen und Verbesserungsvorschläge gemacht. Darüber hinaus ist es Ihrem Verband in eindrucksvoller Weise gelungen, unter Beweis zu stellen, dass der Verlust der Stimme keineswegs Stummheit bedeuten muss.

Für diesen kontinuierlichen und beispielhaften Einsatz zum Wohle der betroffenen Menschen danke ich Ihnen im Namen der Deutschen Krebshilfe ganz herzlich!

Auch die Deutsche Krebshilfe engagiert sich seit nunmehr 40 Jahren für die Belange krebserkrankter Menschen. Dabei spielte die Unterstützung von Krebs-Selbsthilfe-

organisationen von Beginn an eine wichtige Rolle. Seit 1978 haben wir den Bundesverband der Kehlkopferierten finanziell mit rund 8 Millionen Euro unterstützt. Unsere Wertschätzung bringen wir aber nicht nur durch unsere andauernde finanzielle Förderung zum Ausdruck. Wir setzen uns auch dafür ein, das Verständnis für die Arbeit der Selbsthilfegruppen bei den niedergelassenen Medizinerinnen und Klinikärzten zu steigern, die Zusammenarbeit zu fördern und deren Notwendigkeit herauszustellen.

Ich freue mich auch in Zukunft auf die enge Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Kehlkopferierten und wünsche Ihnen für Ihre zukünftigen Vorhaben viel Erfolg!



Ulrike Mascher



Präsidentin des Sozialverbands VdK Deutschland e.V.



Dem vor 40 Jahren gegründeten Bundesverband der Kehlkopfoperierten gratuliere ich zu seinem Jahrestag ganz herzlich.

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten trägt eine große Verantwortung für eine Gruppe von Menschen, denen das Schicksal viel abverlangt. Es ist wichtig, dass die Öffentlichkeit und die Entscheidungsträger im Gesundheitssektor und in der Politik die Bedürfnisse der Kehlkopfoperierten wahrnehmen.

Krebs ist für Menschen immer ein Schrecken, der aber durch Selbsthilfeorganisationen wie Ihre ein wenig abgemildert werden kann. Die Mitglieder des Verbands helfen sich gegenseitig, sie erfahren untereinander Solidarität und das ist für die Genesung besonders wichtig. Allein die gegenseitige Zuwendung und das Verständnis der Betroffenen füreinander ist eine wertvolle Hilfe. Ihre Einrichtung klärt die Öffentlichkeit über Kehlkopfleiden auf, bringt Experten und Patienten zusammen und wirkt für eine bestmögliche Versorgung der Menschen, die am Kehlkopf operiert sind. Der Sozialverband VdK Deutschland unterstützt Ihre Hilfe zur Selbsthilfe seit langem.

Gemeinsam haben wir das Aktionsbündnis für chronisch Kranke ins Leben gerufen, dessen Aufgabe unter anderem der Kampf gegen drohende Leistungsverschlechterungen für die Betroffenen ist. Artur Mehring, der langjährige Vorsitzende der Kehlkopfoperierten und mein Vorgänger an der Spitze des VdK, Walter Hirrlinger, haben gemeinsam vertrauensvoll für die Belange der Patienten gestritten. Unsere Aktivitäten auf der europäischen Ebene bündeln wir erfolgreich in der „Action Européenne des Handicapés“, der Europäischen Vereinigung der Menschen mit Behinderung. Der VdK Deutschland blickt auch für die kommenden Jahre mit dem Bundesverband der Kehlkopfoperierten solidarisch in die Zukunft zum Wohle unserer Mitglieder.

Dr. Martin Danner



Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.



Mit seinen nunmehr 40 Jahren gehört der Bundesverband der Kehlkopfoperierten zu den ältesten Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE, umso mehr freut es uns, Ihnen heute zu Ihrem 40jährigen Jubiläum zu gratulieren.

Die Basis-Arbeit, der Kontakt zu den Patientinnen und Patienten ist über die Jahre immer Kernstück Ihres Aufgabenbereichs geblieben. Ihr nahezu bundesweit flächendeckendes System der Patientenbetreuung ist beispielhaft. Nicht unerwähnt bleiben soll auch die Pionierarbeit Ihres Verbandes im Bereich der Hilfsmittelversorgung. Bei all diesen teilweise bahnbrechenden Aktivitäten ist es Ihnen gelungen, trotz des hohen Organisationsgrads ein echter Selbsthilfe-Verband zu bleiben.

Nach seiner Gründung im Jahr 1974 hat Ihr Verband sehr schnell erkannt: ohne politische Interessenvertretung auf Bundesebene lassen sich Forderungen an Gesetzgeber, Verwaltung und Behörden nicht durchsetzen. Folgerichtig hat der Bundesverband der Kehlkopfoperierten seine spezifischen Anliegen präzise formuliert und sich schon ein Jahr nach seiner Gründung dem Dachverband der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen, der BAG SELBSTHILFE, angeschlossen.

Die Zuerkennung des Merkzeichens R/F und die Verbesserung der Bewertung nach den Anhaltspunkten für die ärztliche Begutachtung Schwerbehinderter nach dem damaligen Schwerbehindertengesetz sind sozialpolitische Errungenschaften, die das Leben Kehlkopferierter zwar nicht leichter gemacht, so doch zu einer Anerkennung der Benachteiligungen und zu entsprechenden Nachteilsausgleichen im täglichen Leben geführt haben.

Prominentestes Beispiel der Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen ist das Beteiligungsrecht der Selbsthilfe in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen.

Mit dem Beteiligungsrecht beim Gemeinsamen Bundesausschuss ist eine echte Einflussmöglichkeit der Selbsthilfe an einer wichtigen Schaltstelle des Gesundheitssystems geschaffen worden. Es freut uns, dass auch Vertreter des Bundesverbandes der Kehlkopferierten als Patientenvertreter benannt wurden und in Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses mitwirken.

Unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass es sich lohnt, wenn wir gemeinsam für den Erhalt eines solidarischen Gesundheitssystems kämpfen, das sich an den besonderen Belangen chronisch kranker Menschen orientiert.

Der Bundesverband der Kehlkopferierten ist uns in den letzten Jahrzehnten ein verlässlicher und stets loyaler Partner gewesen. Ohne die Bündelung der unterschiedlichen Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen durch die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen wäre Vieles nicht möglich geworden, vor allem aber gäbe es keine wirksame Vertretung gegenüber Politik und Verwaltung.

Bundesvorstand und Geschäftsführung der BAG SELBSTHILFE danken dem Bundesverband der Kehlkopferierte für die stets gute und verlässliche Zusammenarbeit und gratulieren ihm herzlich zum 40jährigen Jubiläum!

Dr. Ulrich Schneider



Hauptgeschäftsführer des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes



Der Paritätische Wohlfahrtsverband Gesamtverband e. V. gratuliert herzlich zum 40-jährigen Bestehen des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten!

Der Bundesverband der Kehlkopferoperierten ist ein wichtiges Mitglied im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen, zu dem sich Selbsthilfeorganisationen im Paritätischen Gesamtverband zusammengeschlossen haben.

In den 40 Jahren des Bestehens Ihres Verbandes hat sich auf dem Feld der Selbsthilfe sehr viel entwickelt und verändert.

Die Bedeutung der Arbeit der Selbsthilfe ist heute gesellschaftlich weitgehend anerkannt. Es gibt gesetzliche Regelungen zur finanziellen Förderung der Selbsthilfe im Krankenversicherungsgesetz und in der Pflegeversicherung. Dabei werden den Vertretern der Selbsthilfe immer mehr Beteiligungsrechte auf den verschiedenen Ebenen der Selbsthilfeförderung und der Patientenbeteiligung eingeräumt. Außerdem übernehmen Gesundheits-Selbsthilfegruppen wichtige Beratungsaufgaben.

Die Arbeit Ihres Verbandes und seiner Mitglieder ist dabei beispielhaft und in ihrem

Wert nicht hoch genug einzuschätzen: Mit der Kompetenz der Betroffenen besuchen sie Patientinnen und Patienten im Krankenhaus, Sie bieten Beratung an, klären über die Behandlung und ihre Folgen auf und bieten eine Plattform für den Erfahrungsaustausch, der Betroffenen wie Angehörigen gleichermaßen Halt und Orientierung bieten kann. So spenden Sie in vielen Fällen den Trost, den kein Mediziner zu vermitteln mag, und geben die lebenspraktischen Hinweise, die wirklich eine Unterstützung im Umgang mit der Krankheit im Alltag bedeuten.

Das ist es, was das Wesen der Selbsthilfe ausmacht: Menschen, die sich aus eigener Betroffenheit zusammenschließen, um sich als „Experten in eigener Sache“ selbst zu helfen und selbstbestimmt zu leben, statt von anderen oder der Krankheit bestimmt zu werden. Sie nehmen die Verantwortung für ihre Gesundheit in die eigenen Hände und leisten Aufklärungs- und Beratungsarbeit aus der eigenen Betroffenen-Kompetenz heraus, die auch vielen anderen Menschen hilft.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sind im Laufe der Zeit so zum unverzichtbaren Teil unseres Gesundheitssystems geworden. Es ist gut, dass ihre Arbeit endlich wachsende Anerkennung erfährt, dass Beteiligungsrechte und Finanzierungsmöglichkeiten gestärkt werden.

Doch, wir dürfen uns nichts vormachen, diese Entwicklung birgt auch Risiken. Je mehr die Selbsthilfe als „Glied in der Behandlungskette“ oder auch als eine „Säule des Gesundheitswesens“ gesehen wird, umso mehr läuft sie Gefahr, sich vereinnahmen zu lassen und dabei am Ende auch die einzelnen Mitglieder in den Selbsthilfegruppen zu überfordern.

Es gibt kritische Stimmen die sagen, dass die Einbindung der (kostenlosen) Selbsthilfe eine Folge der zunehmenden Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen ist. Da die Selbsthilfe Aufgaben übernimmt, die – bezahlbar – von professionellen Anbietern kaum

noch zu decken sind, spart Selbsthilfe eben auch schlicht Geld im professionellen Umfeld. Wenn von der Selbsthilfe als Säule des Gesundheitswesens gesprochen wird, wird häufig eine „Professionalisierung“ der Selbsthilfe gefordert. Sogar von Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfe ist zuweilen die Rede. Solche Forderungen übersehen aber, dass „Betroffenen-Kompetenz“, die im Gesundheitswesen genutzt werden soll, immer durch „Betroffen-Sein“ entsteht.

Mitglieder aus Selbsthilfegruppen, die ehrenamtlich Aufgaben im Gesundheitswesen übernehmen sind eben gerade keine professionellen Therapeuten und Berater, sondern i.d.R. Menschen mit einem eigenen gesundheitlichen Handicap. Menschen schließen sich Selbsthilfegruppen nicht in erster Linie an, um ehrenamtliche Arbeit zu leisten, sondern um trotz ihres Handicaps ihren Alltag zu meistern. Und dieser Alltag ist bei den meisten Betroffenen trotz ihrer Krankheit durch den Arbeitsalltag geprägt. Sie stehen voll im Beruf und nutzen die Selbsthilfe als persönliches Unterstützungselement. Eine Übernahme von regelmäßigen Aufgaben in der „Behandlungskette“ oder auch als Vertreter der Selbsthilfe in Gremien, ist daher für viele kaum zu leisten.

Hier gilt es, gemeinsam aufzupassen, dass Selbsthilfegruppen nicht immer mehr Verantwortung für Aufgaben zugeschoben bekommen, die eigentlich in die Zuständigkeit der Profis im Gesundheitswesen gehören. Selbsthilfe und ihre Organisationen sollten sich auch in Zukunft auf den Kern der Selbsthilfe konzentrieren (dürfen) und müssen dafür entsprechende Rahmenbedingungen vorfinden.

Selbsthilfe ist eine wertvolle Ergänzung zu ärztlicher Behandlung und medizinischer Rehabilitation. Selbsthilfegruppen sind aber kein Instrument zur Kosteneinsparung im Gesundheitswesen und in der Sozialen Arbeit und dürfen auch nicht als solches missbraucht werden.

In diesem Sinne wünschen wir dem Bundesverband der Kehlkopfoptimierten e.V. weiterhin viel Erfolg bei seiner Arbeit.

Dabei wird der PARITÄTISCHE auch in Zukunft an Ihrer Seite sein!

RÜCKBLICK AUF DIE VERBANDSGESCHICHTE

Gründung und Weiterentwicklung

Gegen Ende der 60er Jahre und zu Beginn der 70er Jahre, als die Wirren der Nachkriegszeit überstanden waren, regte sich bei kehlkopfloren Menschen der Wille, sich zusammenzuschließen und gemeinsam die vielfältigen Probleme zu bewältigen.

Es bildeten sich insbesondere in München und Heidelberg erste Vereinigungen von Kehlkopfloren. Nach der Entstehung weiterer Ortsvereine, vor allem in Nordrhein-Westfalen, wurde am 12. September 1974 im großen Saal der Handwerkskammer Aachen der Bundesverband gegründet. Das Leitmotiv lautete „Bürger ohne Kehlkopf – Kein Leben im Abseits“. Zum Vorsitzenden wurde Ludwig Klär gewählt, der die Situation treffend mit dem Bau eines Hauses verglich, bei dem man zunächst das Fundament erstellt und dann den Dachstuhl errichtet. Große Verdienste erwarb sich auch Prof. Peter Plath, der als Gründungsmitglied noch heute dem Bundesverband eng verbunden ist (siehe Abb. Gründungsprotokoll, S. 21).

Es wurde dann eine Satzung erarbeitet und im Mai 1975 in Köln durch eine Vertreterversammlung beschlossen. Am 29. September 1975 wurde der Verband schließlich in das Vereinsregister des Amtsgerichts Aachen eingetragen. Es musste zunächst viel Aufbauarbeit geleistet werden. Die sehr bescheidenen finanziellen Mittel kamen nur durch Spenden und Mitgliedsbeiträge zusammen (siehe Abb. Erste Satzung, S. 22).

Die Gründung des Bundesverbandes führte zu einer sprunghaften Weiterentwicklung von Mitgliedsorganisationen. Es entstanden immer mehr Selbsthilfegruppen, Sektionen, Ortsvereine, Bezirksvereine und Landesverbände. Die Organisation eines bundesweiten Selbsthilfeverbandes für Kehlkopfloren fand überall Anerkennung.

Bundesverband der Kehlkopflösen
der Bundesrepublik Deutschland
Sitz Aachen

Aachen, den 15.9.1974

Protokoll über die Gründungsversammlung des Bundesverbandes
der Kehlkopflösen der Bundesrepublik Deutschland Sitz
Aachen, am 12.9.1974 in der Handwerkskammer Aachen, Sandkaul-
bach 17

Beginn der Gründungsversammlung: 17.00 Uhr

Anwesend waren: Frau Anna Bremen
Herr Hermann Jakobi
" Ludwig Klär
" Josef Lang
" Franz Lepouse
" Prof. Dr. med. Peter Plath
Frau Carin Radarmacher
Herr Gerhard Schmitthüsen
" Peter Sieben
" Josef Sterken
" Willi Wagner
" Hubert Wolks

Nach einer regen und eingehenden Aussprache, die sich in der Hauptsache mit den schwierigen Verhältnissen in der Vereinigung der Kehlkopflösen in Heidelberg befaßte, kam es zur einheitlichen Meinung, den Bundesverband der Kehlkopflösen der Bundesrepublik Deutschland zu gründen.

Nachdem sich der Bundesverband gegründet hatte, wählten die vorgenannten Teilnehmer einstimmig Herrn Peter Sieben zum Versammlungsleiter. In dieser Eigenschaft leitete Herr Sieben die Vorstandswahl, in der die folgenden Damen und Herren - jeweils einstimmig - gewählt wurden:

Herr Ludwig Klär, 1. Vorsitzender
" Prof. Dr. med. Peter Plath; 2. Vorsitzender
" Willi Wagner, Schriftführer
" Josef Lang, Kassierer
" Hubert Wolks, Beisitzer
Frau Carin Radarmacher, Beisitzer
" Anna Bremen, Beisitzer
Herr Heinz Dannenberg, Beisitzer

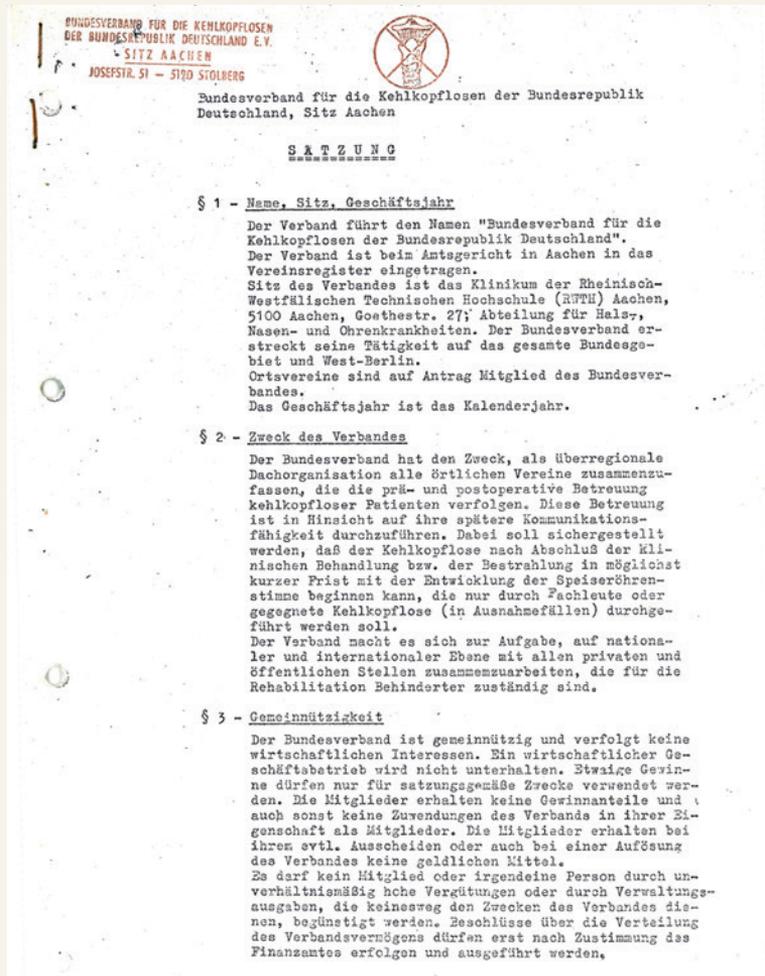
Nach der Vorstandswahl bedankte sich der 1. Vorsitzende bei Herrn Sieben und übernahm den Vorsitz der Gründungsversammlung. Nach verschiedenen Kurzinformationen und der Mitteilung, daß Gründungen von Ortsvereinen in Köln und Düsseldorf kurz bevorstehen, wurde die Versammlung gegen 20.00 Uhr durch den Vorsitzenden geschlossen.

W. Wagner

Schriftführer

L. Klär

1. Vorsitzender



Erste Satzung

20 VR 1665

Der Verein "Verband der Kehlkopfloren" mit dem Sitz in Aachen, wurde mit der am 10. Mai 1975 errichteten Satzung am 29.9.75 in das Vereinsregister des Amtsgerichts Aachen eingetragen, was hiermit bescheinigt wird.

Aachen, den 29. September 75
Amtsgericht, Abt. 20
Hochkirchen
Rechtspfleger
Ausgefertigt

Baltussen
(Baltussen) Justizangestellte
als Urkundsbeamter der Geschäftsstelle des Amtsgerichts

In der damaligen DDR bestanden bis auf ein oder zwei Ausnahmen keine Selbsthilfegruppen. Dennoch, inmitten dieser Situation, gab es kleinere Gruppen und einzelne Betroffene, die lange vor 1989 persönliche Kontakte pflegten, auch zum Bundesverband der Kehlkopferoperierten. Man traf sich untereinander, manchmal auch mit Ärztinnen und Ärzte.

Nach der Wiedervereinigung entstanden zunehmend auch in den neuen Bundesländern Ortsvereine und Landesverbände.

Im Frühjahr 1992 wurde die erste gesamtdeutsche Beiratssitzung des Bundesverbandes mit 70 Delegierten in Wernigerode im Harz durchgeführt. Es gab auch eine gute Zusammenarbeit mit den Ärzten in den neuen Bundesländern. Der bei den Betroffenen sehr beliebte Prof. Wolfram Behrendt hat gemeinsam mit Erwin Neumann bundesweit Vorträge gehalten und Fragen beantwortet, und das meist bei schwierigen Bedingungen, nicht in Hotels, sondern in einfachsten Unterkünften. Einmal wurde Wolfram Behrendt von einer Zecke gebissen.

Bezeichnung und Logo

Die Gründung erfolgte unter der Bezeichnung „Bundesverband für die Kehlkopflosten der Bundesrepublik Deutschland e.V.“ Nach Entstehung weiterer Ortsvereine wurde dann die Bezeichnung „Bundesverband der Kehlkopflosten“ übernommen. Parallel



Altes Logo des Bundesverbandes und Logo des Bundesverbandes seit 2006

zu der Erweiterung des Tätigkeitsbereiches auf alle Kehlkopferierten wurde eine entsprechende Änderung der Bezeichnung diskutiert. Im Laufe der Jahre wurde der Vereinsname in „Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.“ geändert. Hinzu kam der Untertitel „Kehlkopflose, Rachen- und Kehlkopfkrebs-Erkrankte, Halsatmer“. Der aktuelle Vereinsname entspricht dem Bestreben des Verbandes, neben den Kehlkopflösen auch Teiloperierte und Rachenkrebs-Erkrankte zu betreuen.

Das alte Logo des Bundesverbandes mit einem durchgestrichenen Kehlkopf wurde wie ein Verbotsschild und sehr negativ empfunden. Es wurden daher neue Entwürfe erstellt. Nach intensiver Vorarbeit wurde in der Sitzung des damaligen Beirats am 04. Mai 2006 in Braunschweig ein neues Logo mit großer Mehrheit beschlossen.

Satzung

Der Bundesverband der Kehlkopferierten ist eine Selbsthilfeorganisation im wahrsten Sinne dieses Begriffes. Das wurde schon bei der Gründung des Verbandes ausdrücklich festgelegt und seitdem ständig umgesetzt. Der Bundesverband betreut von Anfang an bis heute die Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und weiteren Selbsthilfegruppen zum Wohle aller Betroffenen sowie deren Familien. Er arbeitet ständig im Sinne seiner selbst gesteckten Ziele und Aufgaben, die in erster Linie durch Betroffene selbst realisiert werden unter Mitwirkung von medizinischen Fachkräften und Förderern aus dem Sozial- und Gesundheitswesen.

Die erste Fassung der Satzung des Bundesverbandes von 1975 ist im Verlauf der Entwicklung mehrmals geändert worden, indem neue Erkenntnisse berücksichtigt und bessere Regelungen getroffen wurden. Der Kernbereich ist aber erhalten geblieben, er besteht insbesondere darin, dass der Bundesverband eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation ist. Bei den organisatorischen Bestimmungen wurde eine einfache, klare und gerechte Regelung angestrebt. Das gilt insbesondere bei der Wahl der Organe des

Bundesverbandes, für die letztlich ein Delegierten-Schlüssel gefunden wurde, der eine ausgewogene und angemessene Berücksichtigung des Willens der Mitglieder in allen Mitgliedsorganisationen gewährleistet. Wichtig war die Aufnahme der Regelung in der Satzung, nach der Präsidiumsfunktionen nur von Kehlkopferierten wahrgenommen werden können.

Organe und Mitglieder

Organe des Bundesverbandes waren zunächst der Vorstand und eine Vertreterversammlung. Es wurde dann noch ein Beirat gebildet. Im Zuge der grundlegenden Überarbeitung der Satzung wurden statt des Vorstandes und des Vorsitzenden die Bezeichnungen „Präsidium“ und „Präsident“ festgelegt. Später wurden noch aus der Delegiertenversammlung der „Bundeskongress“ und aus dem Beirat die „Bundesversammlung“. Die neuen Bezeichnungen werden der Bedeutung der Organe gerecht.

Der Bundeskongress wurde bzw. wird satzungsgemäß alle vier Jahre durchgeführt. Dabei wurden in der Vergangenheit jeweils Städte in anderen Bundesländern als Standort ausgewählt, zuletzt 2002 Gelsenkirchen, 2006 Chemnitz und 2010 Heidelberg.



Teilnehmer des Bundeskongresses 1993



Podium der 20jährigen Jubiläumsfeier

Die Bundesversammlungen fanden alljährlich ebenfalls in unterschiedlichen Städten statt.

Das heutige Präsidium leitet verantwortlich die Verbandsarbeit und besteht aus elf betroffenen Mitgliedern. Das Geschäftsführende Präsidium, bestehend aus dem



Präsidium des Bundesverbandes 2010

Präsidenten, den zwei stellvertretenden Präsidenten und dem 1. Schatzmeister, bereitet Beschlüsse für das Präsidiums vor und erteilt entsprechende Empfehlungen. Somit wurde über die Jahre hinweg eine funktionierende Verbandstruktur aufgebaut.

Der Bundesverband betreut alle in der Bundesrepublik Deutschland bestehenden 15 Landesverbände (Niedersachsen und Bremen haben sich zu einem LV zusammengeschlossen) und mehr als 130 Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen, um zeitgerechte Sozialarbeit zum Wohle aller Kehlkopferoperierten zu leisten. Der Bundesverband hat bundesweit knapp 6.000 Mitglieder, von denen ca. 10 Prozent ehrenamtlich aktiv sind.

Goldene Nadel und Ehrenmitglieder

In Anerkennung um die Verdienste für die Selbsthilfegemeinschaft werden seit 2009 ausgewählte Mitglieder mit der Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes ausgezeichnet. Darüber haben viele Mitglieder des Bundesverbandes aufgrund konkreter Anträge staatliche Verdienstorden erhalten.



Werner Kubitzka ehrte Lisa Fröhlich mit der Goldenen Nadel (2009).



Goldene Nadel 2010: Die Geehrten Werner Herold, Herbert Schierl und Klaus Steinborn und Präsident Werner Kubitzza (v.l.n.r.). Hubertus Kempfer ist nicht auf dem Foto.



Werner Kubitzza zeichnete Erwin Neumann (l) als Ehrenmitglied aus und ehrte Heinz Stotzem (r) mit der Goldenen Nadel (2011).



Goldene Nadel 2012: Die Geehrten Prof. Wolfram Behrendt, Uwe Quarg, Kurt Diehm und Manfred Rieck (v.l.n.r.) in der Mitte Werner Kubitzka.



Goldene Nadel 2013: Die Geehrten Alfons Schmitt, Christa Breitenberger, Georg Gustavus, Maria Gustavus, Frank Mädler und Präsident Werner Kubitzka (v.l.n.r.). Der Geehrte Reinhard Rückstein ist nicht auf dem Foto.

Die Satzung sieht weiter vor, dass Persönlichkeiten, die sich besondere Verdienste um die Ziele des Bundesverbandes erworben haben, zu Ehrenmitgliedern ernannt werden können.

Ehrenmitglieder



Prof. Dr. Peter Plath

Prof. Peter Plath ist Gründungsmitglied des Bundesverbandes. Er hat sich bereits 1974 für die Entstehung des Bundesverbandes engagiert und hat ihn seitdem ständig unterstützend begleitet. Er gehörte viele Jahre dem Vorstand des Bundesverbandes an.



Walter Hirrlinger

Walter Hirrlinger war langjähriger Präsident des VdK und hat sich intensiv als Mitglied des Bundesverbandes für die Belange aller Kehlkopferierten eingesetzt.



Dr. Peter Doepner

Dr. Peter Doepner war Leiter der Malbergklinik in Bad Ems und fühlt sich mit den Kehlkopferierten eng verbunden. Er organisiert seit bereits 30 Jahren die Ländertreffen / Patiententage für Kehlkopferierte in Bad Ems.



Erwin Neumann

Erwin Neumann war 1994–2010 als Referent des Bundesverbandes tätig. Er hat als ehemaliger Sozialdezernent der Stadt Gelsenkirchen besonderes Verständnis für das Schicksal der Kehlkopferierten und enge persönliche Beziehungen zu den Betroffenen. In unzähligen Vorträgen bei Veranstaltungen und Seminaren behandelte er sozialpolitische Themen und verfasste Texte und auch Gedichte.

Räumliche Ausstattung und personelle Besetzung

In der Anfangszeit des Bundesverbandes wurde die Arbeit im Wesentlichen vom Vorsitzenden Ludwig Klär allein geleistet, der durch seine Ehefrau tatkräftig unterstützt wurde. Neben ihm waren engagiert tätig Prof. Peter Plath als 2. Vorsitzender und Peter Sieben als Kassierer. Auch bei Hans-Friedrich Nemnich, dem nächsten Vorsitzenden, war es so, dass er mit einigen Vorstandsmitgliedern die Geschäfte führte. Aber die Arbeit wurde immer umfangreicher. Als Artur Mehring im Jahre 1987 dem Bundesverband übernahm, stellte er zum ersten Male eine Sekretärin halbtags für Schreibarbeiten ein. Es begann mit der Arbeit in der Wohnung des Vorsitzenden. Artur Mehring hat im Keller seines Hauses einen Raum als Büro eingerichtet. Da saß er an einem kleinen Tischchen neben der Sekretärin, Sabine Stanislawski, mit ihrer Schreibmaschine und die Wandschränke waren vollgestopft mit Aktenordnern und Büchern.

Aufgrund weitreichender Arbeitstätigkeiten des Vorsitzenden schloss der Verband im Jahre 1994 einen Arbeitsvertrag mit dem pensionierten ehemaligen Stadtdirektor von Gelsenkirchen Erwin Neumann, der dann bis 2010 für den Verband tätig war. Unter der Regie von Werner Kubitza wurden die Verhandlungen mit der Deutschen Krebshilfe über Büroräume erfolgreich abgeschlossen und so ist die Geschäftsstelle des Bundesverbandes heute im Haus der Krebs-Selbsthilfe angesiedelt. Das Team der Geschäftsstelle in Bonn besteht aus vier hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und einem ehrenamtlichen Mitarbeiter (Patientenbetreuer in Bonn). Weiter besteht ein gemeinsames Büro mit einem anderen Verband in der Hauptstadt Berlin, das dem Bundesverband, dem Landesverband Berlin-Brandenburg sowie weiteren Selbsthilfegruppen zugute kommt. Für die Bundeskasse besteht seit längerer Zeit ein eigenes Büro in Hagen.



Seit 2006 ist die Bundesgeschäftsstelle im Haus der Krebs-Selbsthilfe angesiedelt.

Finanzgestaltung

Der Bundesverband stützt sich im Laufe seiner Entwicklung ständig auf eine solide finanzielle Basis, auch wenn so manch eine Durststrecke überstanden werden musste. Die Kassen- und Revisionsberichte bestätigen in all den Jahren eine ausgezeichnete Kassenführung. Die Kassierer, die später in Schatzmeister umbenannt wurden, haben alle ihre Funktionen sehr verantwortungsbewusst wahrgenommen. Dabei sorgten die Vorsitzenden und besonders der amtierende Präsident Werner Kubitzka mit hohem persönlichem Einsatz für eine stetige Steigerung der Einnahmen, um eine erfolgreiche Aufgabenerfüllung zu gewährleisten.

An dieser Stelle möchten wir uns bei der Deutschen Krebshilfe bedanken, die den Bundesverband von Beginn an finanziell gefördert hat. Ebenso gilt unser Dank dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales, der Deutschen Rentenversicherung Bund, der Aktion Mensch und den Krankenkassen, die uns die Realisierung unserer Projekte und Seminare in den letzten Jahren ermöglichten.

DIE VORSITZENDEN | PRÄSIDENTEN VON 1974 BIS HEUTE

Ludwig Klär aus Aachen



Erster Vorsitzender des Bundesverbandes von September 1974 bis Oktober 1980; gest. am 9. April 1993.

Ludwig Klär war die treibende Kraft bei der Entstehung des Bundesverbandes. Sein Name wird für immer mit der Gründung verbunden bleiben. Schon in den ersten Jahren hat er viele Erfolge erzielt. Leider musste er wegen einer schweren Krankheit seine Funktion aufgeben.

Hans-Friedrich Nemnich aus Bebra



Erster Vorsitzender des Bundesverbandes von Oktober 1980 bis September 1987; gest. am 12. Juni 2010.

Hans-Friedrich Nemnich führte die Tätigkeit des Bundesverbandes im Zuge einer kontinuierlichen Entwicklung erfolgreich weiter. Viele Artikel im Sprachrohr tragen seinen Namen.

Artur Mehring aus Gelsenkirchen



Erster Vorsitzender des Bundesverbandes von September 1987 bis September 2002; gest. am 28. Mai 2003.

Artur Mehring war der Vorsitzende des Bundesverbandes mit der längsten Amtsdauer. Als ein Betroffener mit Ecken und Kanten hat er sich stets aktiv für die Belange der Kehlkopferierten eingesetzt.

Frank Mädler aus Oberlungwitz



Präsident des Bundesverbandes von September 2002 bis Mai 2006.

Frank Mädler übernahm als langjähriger Beisitzer des Präsidiums in 2002 das Präsidentenamt und sorgte dafür, dass die Errungenschaften des Bundesverbandes allen Kehlkopferierten in den alten und neuen Bundesländern zuteil wurden.

Werner Kubitzka aus Salzgitter



Präsident des Bundesverbandes von Mai 2006 bis Juli 2014.

Werner Kubitzka hat sich durch umfassende Aktivitäten um den Bundesverband verdient gemacht. Unter anderem etablierte er die Geschäftsstelle im Haus der Krebs-Selbsthilfe, setzte sich mit hoher Fachlichkeit und großem Engagement in relevanten Gremien des Sozial- und Gesundheitswesens für die Interessen der Kehlkopferierten ein und erreichte eine hohe Wertschätzung auf allen Ebenen.

KREBS-SELBSTHILFE

Der Bundesverband hat in der Zeit seines Bestehens im steigenden Maße seine Ziele verfolgt, die insbesondere darin bestehen

- die stimmliche, medizinische, gesundheitliche und berufliche Rehabilitation zu stärken,
- den Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern zu fördern,
- die Behörden und die politischen Gremien über die Probleme der Betroffenen zu informieren und Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Situation anzuregen und
- die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Erfolge in der gesundheitlichen Versorgung

Zur Zeit der Gründung des Bundesverbandes gab es keine speziellen Leistungen der Krankenversicherung für Kehlkopferierte. Man musste praktisch bei null anfangen. Nicht einmal die Kosten für die einfachsten Hilfsmittel wurden übernommen. Nach der Entlassung aus der Klinik wurden die Operierten häufig mit ihren gesundheitlichen Problemen alleingelassen. Der Bundesverband hat schon in den ersten Jahren nach der Gründung vieles erreicht. Es begann mit dem „Lätzchen“, das zum Schutz des durch die Operation entstandenen Tracheostomas getragen wurde. Die nächste Errungenschaft war das elektronische Sprechgerät, das für viele die einzige Verständigungsmöglichkeit darstellte.

Der langjährige Vorsitzende Artur Mehring erzählte oft, wie er mit Kraftaufwand, unterbrochen von Hustenanfällen, immer wieder auf sich allein gestellt mühevoll die Speiseröhrenstimme übte, bis die ersten Worte gebildet werden konnten. Harte

Diskussionen mussten mit den Krankenkassen geführt werden, um die Kostenübernahme für die Logopädie-Behandlung durchzusetzen. Die Erlernung der Speiseröhren-Ersatzstimme ist nicht einfach und kann allein kaum geschafft werden. Auf das Krankheitsbild ausgebildete Logopädinnen und Logopäden sind nach wie vor notwendig. Die Bezahlung ihrer Tätigkeit ist eine inzwischen anerkannte Leistung der Krankenkasse.

Als die ersten Bewilligungen zu Rehabilitationsmaßnahmen erreicht wurden, gab es große Probleme bei der Durchführung. Die damals vorhandenen Rehabilitationskliniken waren in keiner Weise auf Kehlkopflose eingestellt. Die ersten stationären Betroffenen wurden von dem Personal und sogar von den Ärzten bestaunt. Es gab in den Kliniken noch keine LogopädInnen. Noch viele Jahre hindurch musste um eine gute fachliche logopädische Betreuung durch ausreichende Mitarbeiter gekämpft werden. Manche Kehlkopferierte landeten sogar in Rehabilitationskliniken, die für sie gar nicht eingerichtet waren. Der Bundesverband hat zahlreiche Forderungen erhoben, um den Kehlkopferierten die Hilfen zu geben, die sie für ein gesundheitlich und sozial gesichertes Leben benötigen. Eine für Kehlkopferierte wichtige Forderung ist die Anerkennung des ursächlichen Zusammenhangs zwischen der Erkrankung an Kehlkopfkrebs, der Operation, der Bestrahlungstherapie und dem notwendigen Zahnersatz sowie die dadurch begründete volle Kostenübernahme für die zahnprothetische Versorgung. Der Bundesverband hat in einigen Fällen dementsprechende Erfolge erzielt, er kämpft aber immer noch um eine endgültige positive Regelung.

Sozialrechtliche Unterstützung

Der Bundesverband gab von Anfang an seinen Mitgliedern Hilfestellung bei Problemen und Schwierigkeiten etwa mit dem Versorgungsamt, der Renten- oder Krankenversicherung. Im Rahmen der Verbandsarbeit wird heute eine umfangreiche sozialrechtliche Unterstützung – insbesondere über die Bundesgeschäftsstelle – geleistet.

Ferner wurde in diesem Zusammenhang der Arbeitskreis Sozialrecht gegründet, der sich mit den speziellen Problemen dieses Bereichs befasst. Die Mitglieder des Arbeitskreises Sozialrecht sind selbst Betroffene. Der Arbeitskreis diskutiert aktuelle sozialpolitische Themen und erarbeitet Stellungnahmen und Positionen für den Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. Darüber hinaus bilden sich die Mitglieder des Arbeitskreises in diesen Sitzungen stets fort und frischen so ihre Kenntnisse in allen Bereichen des Sozialrechtes, wie etwa dem Renten- oder Schwerbehindertenrecht, auf. Zusätzlich sind die Mitglieder des Arbeitskreises erste Anlaufstelle der Bezirksvereine und Selbsthilfegruppen etwa bei Schwierigkeiten mit Behörden oder Krankenkassen und stehen als Ansprechpartner bei allen sozialrechtlichen Fragestellungen zur Verfügung.

Seminare

Der Bundesverband hat in jedem Jahr ein volles Seminar-Programm durchgeführt. Zu betonen sind hier die Seminare für Patientenbetreuer, Wassertherapie-Seminare, Intensiv-Stimmseminare und die Seminare für weibliche Kehlkopferierte. Dabei wurden die Seminarorte so ausgewählt, dass Mitgliedern aus ganz Deutschland die Teilnahme ohne weites Reisen möglich ist. Die Seminare haben für den Bundesverband traditionell eine sehr große Bedeutung. Durch die Auswahl von Professoren und hochrangigen Experten wird ein hohes Niveau erreicht. Es können aber auch Erfahrungen ausgetauscht werden und es gibt Auflockerungen durch geselliges Beisammensein. Bei den Stimmseminaren wurde stets ein bunter Abend veranstaltet, bei dem die Teilnehmer mitwirken und so Hemmungen ablegen konnten. Es wurde aber auch intensiv gearbeitet. Als die Logopädin einem Teilnehmer einige Worte und sogar ganze Sätze entlocken konnten, sagte die Ehefrau fast erschrocken und doch überaus glücklich: Nach vier Jahren höre ich meinen Mann zum ersten Mal sprechen. Da kullerten Freudentränen.

Nach wie vor gibt es jährlich zwei Wassertherapie-seminare, bei denen es darum geht, dass Kehlkopferierte mit einem Wassertherapie-Gerät schwimmen können. Die Leitung liegt seit vielen Jahren bei Klaus Steinborn, der im Rahmen der Wassertherapie unzählige Verdienste erworben hat.

Manchmal ging es bei den Seminaren recht lustig zu. Im Sprachrohr wurde schon in der ersten Ausgabe unter dem Titel „Es darf gelacht werden“ folgende Geschichte beschrieben: Nach Abschluss einer mehrtägigen Unterweisung für den Gebrauch des Schwimmgeräts erklärte ein kehlkopflöser Absolvent dem Übungsleiter „Ich möchte mich herzlich bei Ihnen bedanken. Wie sie feststellen konnten, klappt es bei mir mit dem Gerät ganz gut. Sehr froh bin ich auch, dass ich bei dieser Gelegenheit das Schwimmen gelernt habe.“

Aus Kostengründen waren bei den früheren Seminaren die Unterkünfte recht einfach. So berichteten Teilnehmer, dass sie in Gününe an der Möhne-Talsperre in Nordrhein-Westfalen im „Karnickelstall“ übernachten mussten. In Bensberg fanden die Seminare in einem ehemaligen Priesterseminar statt, ein Heiligenschein konnte aber nicht erworben werden.

Bei den legendären Stimmseminaren in Bayern unterhalb des Kehlsteinhauses, die lange Zeit unter der Leitung von Werner Herold (1. Vorsitzender des Landesverbandes Bayern) durchgeführt wurden, konnte es passieren, dass über Nacht die Straßen vereist und die Autos im Schnee versunken waren.

Heiter war es auch bei den ersten Seminaren, die in den neuen Bundesländern stattfanden. Bei einem Seminar in Thüringen aßen die Teilnehmer bei einem kehlkopflösen Wirt, aber der war allein mit seiner Tochter und so bekam der Letzte sein Abendessen erst gegen Mitternacht. In Sachsen-Anhalt gehörte zum Standard-Programm der Besuch einer Hexe, die insbesondere die männlichen Teilnehmer verzauberte.

Manches Mitglied war bei diesen Anekdoten dabei und wird sich erinnern, was immer es sei. Wenn dann ein Lächeln sein Gesicht verklärt, ist der Zweck erfüllt, auch wenn die Sache verjährt.





Arbeitsgruppen und Netzwerke

Der Arbeitskreis Sozialrecht besteht aus Mitgliedern aus fast allen Landesverbänden des Bundesverbandes. Die Mitglieder diskutieren aktuelle sozialpolitische Themen und erarbeiten Stellungnahmen und Positionen für den Bundesverband. Zusätzlich sind die Mitglieder des AK Ansprechpartner der Bezirksvereine und Selbsthilfegruppen etwa bei sozialrechtlichen Fragestellungen oder Schwierigkeiten mit Behörden oder Krankenkassen.

Seit einiger Zeit hat der Bundesverband seine Aktivitäten auf die Bedürfnisse teiloperierter Betroffener intensiviert. Die Patienten, denen nur ein Teil des Kehlkopfes entfernt wurde, haben oftmals andere Probleme als diejenigen, denen der Kehlkopf gänzlich entfernt wurde (z. B. Schluckbeschwerden). Auch Patientinnen und Patienten, die im Mund- und Rachenraum an Krebs erkrankt sind, haben spezifische Probleme. Aus diesem Grund wurde das Netzwerk Teiloperierte gegründet. Eine Reihe von Selbstbetroffenen, die auch schon bisher in der Selbsthilfearbeit engagiert waren, hat sich bereit erklärt, beratend Hilfe zu leisten, wenn sich teiloperierte Patienten, deren Zahl stetig steigt, an sie wenden. Dabei wird nicht verkannt, dass Kehlkopfteilresektionen sehr unterschiedlich sind und sich somit die Folgen für die Patientinnen und Patienten sehr differenziert darstellen.

Der Bundesverband arbeitet seit 2013 im Rahmen eines neu gegründeten Netzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D. mit der Kopf-Hals-Tumorstiftung, Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich und TULPE e.V. (ob Tumor oder Unfall ein Leben mit Perspektive und Epithese) zusammen.

Des Weiteren hat der Bundesverband die Initiative Aktionsbündnis Barrierefreiheit ins Leben gerufen und leitet es federführend. Ziel ist die Beseitigung von Barrieren bei Menschen mit Stimm-, Sprech- und Sprachbehinderungen sowie chronischen Atemwegserkrankungen. Die Verbände TULPE e.V., Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V., Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V., Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich und der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. beteiligen sich aktiv im Rahmen dieses Aktionsbündnisses.

Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfe richtet sich an den Betroffenen selbst, sondern auch an deren Angehörige. Denn ebenso der Alltag als Angehöriger oder als Freund wird von der Krankheit beeinflusst. Auch die Angehörigen müssen sich mit einer Vielzahl von neuen und unbekanntem Ängsten und Gefühlen auseinandersetzen. Im Kreis von Gleichbetroffenen kann es leichter sein offener über Probleme zu sprechen. Unter dem Motto „von Angehörigen für Angehörige“ sollte die Möglichkeit geschaffen und verstärkt werden, dass Angehörige ihre Erfahrungen weitergeben können. Der Bundesverband sowie die Landesverbände, Vereine und Selbsthilfegruppen vor Ort haben in der Vergangenheit bereits unterschiedliche Aktivitäten hinsichtlich der Angehörigenarbeit bzw. -betreuung umgesetzt. Darunter fallen die Mitgliedschaft und Teilnahme an Treffen / Veranstaltungen oder separate Angehörigenbetreuung in den Seminaren. 2013 gründete sich der Arbeitskreis Angehörige mit dem Ziel, ein nachhaltiges Angehörigen-Netzwerk im Bundesverband aufzubauen.

PATIENTENBETREUER/INNEN IM GESPRÄCH

Patientenbetreuer/innen sind seit den Anfängen der Selbsthilfe für Kehlkopferoperierte in den verschiedensten Regionen der Republik unterwegs. Bevor es um verbesserte Hilfsmittelversorgung, soziale Absicherung und Interessenvertretungen in den verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens ging, waren sie in den Kliniken unterwegs, um Patienten auf die Operation und ihr späteres Leben vorzubereiten. Der direkte Kontakt zu den Erkrankten steht bis heute ganz oben auf der Agenda der Selbsthilfegruppen vor Ort und in den Regionen. Mittlerweile sind die Patientenbetreuer/innen in den Krankenhäusern gern gesehen. Das war nicht immer so. Einiges an Aufklärungsarbeit musste geleistet werden. Vor Jahrzehnten waren Fragen ärztlicher Aufklärung, Haftung und auch Entscheidungsrechte der Patienten weit weniger im Gespräch als heute. Die Patientenbetreuer/innen bleiben unersetzlich. Sie können glaubhaft demonstrieren, dass es ein „lebenswertes Leben“ nach der Operation ohne Kehlkopf und mit Stimme geben kann. Das wird in den Kliniken und von den verschiedensten Therapeuten und Therapeutinnen ebenfalls so gesehen. Die Patientenbetreuer/innen sind willkommen. Das hat auch mit der sorgfältigen Vorbereitung in Seminaren zu tun, die von den Landesverbänden organisiert werden oder auch vom Bundesverband. Wichtig ist der praktizierte Grundsatz, sich nicht in medizinische Fragen einzumischen, mit Einfühlungsvermögen die Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen zu führen. Wichtig ist auch: Die Betreuer/innen bringen viel Zeit mit und müssen nicht auf die Uhr schauen.

Harald Flügel, Leiter der SHG Ostsachsen und Patientenbetreuer in Görlitz

Ich bin seit acht Jahren Patientenbetreuer in der Klinik in Görlitz und mir macht die ehrenamtliche Arbeit sehr viel Freude. Dabei ist mir besonders die Patientenaufklärung vor der medizinischen Behandlung sehr wichtig. Darüber hinaus funktioniert die Betreuung im Rahmen der Selbsthilfe nur, wenn die HNO-Kliniken mit uns Patienten-

betreuern zusammenarbeiten. Jahrelang haben wir uns bemüht und sind immer wieder in der Klinik in Görlitz vorstellig geworden. Vor fünf Jahren ist dann die Klinik auf uns zugekommen – das war ein Meilenstein!

Werner Herold, Landesvorsitzender in Bayern und Patientenbetreuer

Einer unserer Grundsätze in der Patientenbetreuung insgesamt: Wir reagieren, wir agieren nicht. Wir erzählen am Krankenbett nie unsere eigene Geschichte. Nur wenn wir gefragt werden. Ansonsten reagieren wir auf das, was die Angehörigen und der Patient sagen. Denn das, was mir selber passiert ist, kann für den anderen nicht wichtig oder vorteilhaft sein. Gleiches gilt auch für die Menschen, die im Sterben liegen.

Christa Breitenberger, Patientenbetreuerin in München und Umgebung

Nach der Operation in Großhadern ging es mir schon besser. Damals kam eine Frau vorbei, begrüßte mich und sagte: Ich gehe immer zu den Patienten und wenn Sie Fragen haben, dann können Sie immer zu mir kommen. Das war richtig ein Lichtblick. Die Frau hat sprechen können. Das hatten mir die Ärzte nicht gesagt. Ich selbst bin seit 1988 Patientenbetreuerin in Großhadern. Ich hatte mir damals, als ich operiert wurde, gesagt: Wenn ich das überlebe, dann mach ich das auch – aber ehrenamtlich. Jetzt ist die Patientenbetreuung mein Liebling. Die Patienten freuen sich schon, wenn wir die Tür aufmachen.

Klaus Steinborn, Patientenbetreuer in Bad Ems und Wassertherapiebeauftragter

Ich bin hier Reha-Helfer und betreue Patienten, die operiert worden sind, führe Gespräche und zeige ihnen, wie man mit der Situation klar kommen kann. Ich sage immer, behindert ist der, der nicht rausgeht. Wer daheim bleibt und wartet darauf, dass ihn einer in die Gesellschaft einführt, der wartet vergebens. Mit mir reden die Betroffenen über andere Dinge als mit dem Arzt oder Logopäden. Das sind eher persönliche Dinge oder dass er den Doktor nicht richtig verstanden hat. Es gibt aber auch zum Beispiel finanzielle Schwierigkeiten. Wo kann ich mich hinwenden? Ich habe Leistungen abge-

lehnt bekommen. Was kann ich tun? Ich denke, wichtig ist: Keine falschen Hoffnungen wecken. Eher Hilfestellungen geben, die das Leben erleichtern. Ein ehrliches Gespräch ist wichtig. Ich bin gerade jede Woche bei einem Patienten. Als er hierher kam, konnte er kein Wort. Nun kann er nach vierzehn Tagen sprechen. Der schwebt auf Wolke sieben. Ich glaube, den muss ich erstmal wieder runterholen. Das ist ein Schub, doch das Loch kommt auch wieder. Ich sage: Wunderbar, dass es so gut geklappt hat, aber bleib mal auf der Erde.

Werner Jünemann, Patientenbetreuer in der Region Hannover

Da sind einige ganz schön verzweifelt. Ich hatte neulich einen Selbstständigen, der vier Angestellte hatte. Bei dem habe ich gegen eine Mauer geredet. Ich kann nicht ins Krankenhaus gehen. Ich sagte: Sie müssen. Sonst ist das Ihr Todesurteil. Er fragte mich, was mache ich nur? Na, suchen Sie sich einen würdigen Vertreter und klären sie die Sache mit Ihrer Krankenkasse. Der war jedenfalls total durch den Wind. Dann gibt es die üblichen Geknickten, so wie ich damals. Wir sprechen manchmal eine Stunde, manchmal zieht sich das bis zu drei Stunden hin. Ich lass mich ausfragen, wie es halt so läuft – ohne Kehlkopf. Ich meine, Eigenlob stinkt ja, aber ich habe sehr vielen damit schon weiter geholfen.

Heinz Stotzem, Patientenbetreuer in Bonn

Ich bin seit 35 Jahren Patientenbetreuer. In den Anfängen gab es auf dem Gebiet noch so gut wie nichts. Deshalb schrieb ich die Fragen der Patienten auf, beantwortete sie, so gut es ging. Daraus entstand eine kleine, informative Broschüre, die vom damaligen Klinik-Direktor geprüft und für gut bewertet wurde. Der Inhalt soll eine Hilfe beim Gespräch mit den Patienten und deren Angehörige vor der OP sein. Seit 2006 arbeite ich ehrenamtlich in der Bundesgeschäftsstelle in Bonn. Ich bin zweimal in der Woche im Büro und betreue das Forum im Internet, gebe Telefonberatung und unterstütze bei den anfallenden leichten Bürotätigkeiten. Mein Wissen weiterzugeben hält mich jung.

WASSERTHERAPIE

Bericht von Klaus Steinborn, Wassertherapiebeauftragter

Bis bei mir im Januar 1974 in der Uniklinik Mainz eine totale Kehlkopfentfernung durchgeführt wurde, waren Schwimmen und die Blasmusik meine Hobbies. Beides konnte ich aufgrund der Kehlkopfentfernung nicht mehr ausüben, was mich sehr bedrückte.

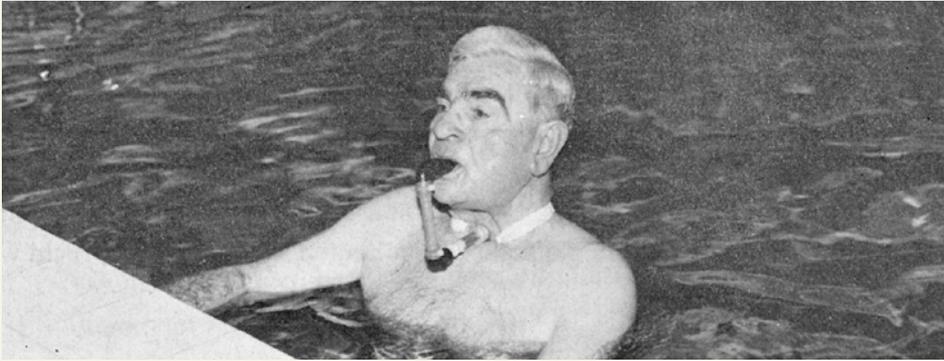
Da in dieser Zeit noch kein Bundesverband gegründet war und nur wenige Selbsthilfegruppen Kehlkopfererter bestanden, mussten wir, die Betroffenen, oft weite Wege in Kauf nehmen, um uns über Hilfsmittel zu informieren.

Zwar vertrieb eine Familie in Bayern die ein Gerät mit dem Kehlkopflöse wieder schwimmen konnten. Doch meine Bemühungen, ein solches Gerät zu nutzen scheiterten –

Einmal war die Kanüle zu groß für mein Tracheostoma, ein andermal zu klein. So blieb der Wunsch wieder zu schwimmen zunächst ein Traum, der sich aber bald erfüllen sollte. Denn zwei Jahre später, 1976, entwickelten Betroffene durch die Initiative von Willy Wagner den Aquamat, mit dem ich sicher ins Wasser gehen konnte.



Im gleichen Jahr fanden unter der Leitung des Bundesverbandes zwei Schwimmseminare in Bad Breisig statt. Für alle Teilnehmer war es ein besonderes Erlebnis, denn man konnte mit dem Aquamat nicht nur schwimmen, sondern es auch beim Duschen und Baden benutzen.



Teilnehmer des Schwimm-Seminars in Bad Breisig

Ein guter kehlkopfloser Schwimmer aus Koblenz beteiligte sich 1977 an den Rheinland Pfalz-Schwimmmeisterschaften für Senioren und belegte dabei den zweiten Platz.

Unterstützt durch die Ärzteschaft gelang es dem Bundesverband 1979, dass das Wassertherapiegerät als Hilfsmittel anerkannt und im Hilfsmittelkatalog der Krankenkassen aufgenommen wurde. Hans Krause wurde als erster Wassertherapiebeauftragter

berufen. Er übernahm die Aufgabe Wassertherapie-seminare durchzuführen und weitere Wassertherapiebeauftragte auszubilden. Er war es auch, der die Firma Hassheider Medizintechnik damit beauftragte, ein auf der Grundlage des Aquamats verbessertes Wassertherapiegerät zu entwickeln, welches die Firma 1986 bei einem Seminar vorstellte.

In den Folgejahren war das Interesse soweit fortgeschritten, dass einzelne Rehabilitationskliniken die Wassertherapie in ihr Behandlungsprogramm mit aufnahmen. Zudem wurde 1988 der Behindertensport als Rehabilitationssport von den Krankenkassen anerkannt, sodass Kehlkopfoperierte seitdem auf Rezept an den Übungsstunden in den jeweiligen Sportvereinen teilnehmen können.

Im Laufe der Jahre hat Hans Krause mit großem Engagement die Wassertherapie als eine feste Institution im Bundesverband mit vielen Seminaren ausgebaut. Die Durchführung von Wassertherapie-Seminaren ist mittlerweile unablässig, denn die Übergabe der Wassertherapie-Geräte erfolgt grundsätzlich nur durch einen ausgebildeten Übungsleiter / Wassertherapiebeauftragten. Gemäß einer Hilfsmittelrichtlinie muss dieser von unserem Bundesverband als solcher ausgebildet und anerkannt worden sein (siehe Abb. Seite 50).

2002 wurde ich, Klaus Steinborn, als Nachfolger zum zweiten Wassertherapiebeauftragten im Bundesverband ernannt und setzte diese Arbeit fort. So werden jährlich zwei Seminare durchgeführt, bei denen neben der Ausbildung von Wassertherapiebeauftragten auch Einweisungen von Geräten vorgenommen werden und die „Erste Hilfe bei Halsatmern“ ein fester Programmpunkt ist.

Auch international hat die Arbeit des Bundesverbandes Anerkennung gefunden. Immer wieder waren Betroffene aus dem Ausland, z.B. aus Österreich, Schweiz, Slowenien und Griechenland Gäste bei den Seminaren. Gleichzeitig referierten Hans Krause und später

Bundesanzeiger

Herausgegeben vom Bundesministerium der Justiz

ISSN 0720-6100

Jahrgang 48

Ausgegeben am Donnerstag, dem 19. Dezember 1996

Nummer 238a

Bekanntmachung einer Änderung der Heilmittel- und Hilfsmittel-Richtlinien (Ergänzung der Arztinformation zum Hilfsmittelverzeichnis)

Vom 31. Mai 1996

Wasserschutz 12.24.07.7
bestehend aus Trachealkanüle,
Atemschlauch und Mundstück
bzw. ein Schnorchel. Individu-
elle Anpassung und Einweisung
durch einen Schwimmbeauf-
tragten des Berufsverbandes der
Kehlkopflösen e. V. ist erforder-
lich.

ich im Ausland, u.a. auf dem Kongress der CEL in Kroatien. Die genannten Aktivitäten machen deutlich: Wasser und Schwimmen kann viel bewirken und es entstehen viele Freundschaften über Grenzen hinaus unter Betroffenen, die das gleiche Schicksal teilen.



Schwimmseminare

FRAUEN IM BUNDESVERBAND

Bericht von Renate Surmann, Frauenbeauftragte

Weil Männer etwa siebenmal häufiger als Frauen an Kehlkopfkrebs erkranken, haben sich nur wenige Studien mit der psychischen und sozialen Situation der Frauen nach Kehlkopfkrebs beschäftigt. Obwohl es Hinweise gibt, dass sich die Krankheitsverarbeitung zwischen beiden Geschlechtern deutlich unterscheidet. Ein großes Problem für unsere Frauen ist die Ersatzstimme, die im sozialen Alltag als gravierende Beeinträchtigung empfunden wird, weil der Klang nicht der weiblichen Identität entspricht.

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten hat im Laufe seiner Entwicklung die besondere Situation der kehlkopfloren Frauen erkannt und sie immer mehr in die Verbandspolitik einbezogen. Dabei haben betroffene Frauen selbst den Anstoß gegeben. Im Juli 1996 wurde das erste Seminar des Bundesverbandes für weibliche kehlkopfloren Mitglieder durchgeführt. Seit dieser Zeit findet alljährlich ein Frauenseminar des Bundesverbandes statt. In den Seminaren werden frauenspezifische Themen behandelt, Tipps und Ratschläge ausgetauscht und Neues aus der Medizin und Forschung vorgestellt.

Christa Breitenberger aus Bayern übernahm als Erste die Funktion der Frauenbeauftragten und ab 2008 war ich, Renate Surmann aus Nordrhein-Westfalen Frauenbeauftragte des Bundesverbandes. Sehr zu begrüßen ist die Tatsache, dass, nach der aktuellen Satzung, die Frauenbeauftragte Mitglied im Präsidium des Bundesverbandes ist.

2009 verfasste ich mit Unterstützung weiblicher Mitglieder aus den Landesverbänden eine Resolution über die „Erstellung einer Studie zur Situation kehlkopfloren Frauen und Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität.“ Die Resolution ging an

verschiedene Ministerien mit der Bitte, eine Untersuchung einzuleiten. Unsere Bitte wurde leider abgelehnt und die Antworten der einzelnen Ministerien waren nicht zufriedenstellend. Um der Sache mehr Nachdruck zu verleihen, führten wir eine Befragung bei unseren weiblichen Betroffenen zum Thema stimmliche Rehabilitation durch. Insgesamt erhielten wir 112 Rückmeldungen. Die Universität Leipzig übernahm die Auswertung. Die Ergebnisse der Befragung reflektierten wir wiederum in unserem Frauenseminar.



Frauenseminare

FACHKUNDIGER BEIRAT

Der Bundesverband hat von Beginn an Ärztinnen und Ärzte in die praktische Arbeit einbezogen. Über viele Jahre hinweg wurde diese Tätigkeit insbesondere durch Prof. Peter Plath geleistet, der sogar lange dem Vorstand angehörte. Als im Jahre 2002 grundlegende Änderungen in der Neufassung der Satzung verankert wurden, hat man den Bereich der ärztlichen Beratung erweitert. Es wurde ein Fachkundiger Beirat zur medizinischen Beratung des Bundesverbandes berufen. Die Persönlichkeiten der ersten Zeit des Gremiums waren Prof. Wolfram Behrendt, Dr. Jürgen Borghardt und Dr. Horst Luckhaupt. Es fanden zunächst einmal und später zweimal jährlich Sitzungen statt, in denen wichtige aktuelle Probleme von Kehlkopferierten behandelt wurden. Der Mitgliederkreis wurde im Laufe der Zeit den Erfordernissen entsprechend erweitert. Es kamen hinzu: Prof. Wolf Schmidt, Dr. Dorothea Riesenbeck, Prof. Andreas Dietz, Prof. Torsten Reichert, Prof. Dr. Joachim Schneider, Prof. Michael Fuchs, Prof. Andreas Lübbe und Prof. Susanne Singer. Dabei wurden alle in Betracht kommenden Problembereiche abgedeckt.

Eine koordinierende Tätigkeit wurde zunächst von Prof. Wolfram Behrendt ausgeübt und dann von dem Präsidenten des Bundesverbandes Werner Kubitzka übernommen, der sich unermüdlich dafür einsetzte, bei den medizinischen Fragestellungen voranzukommen.

In den Sitzungen ging es insbesondere um folgende Themen, die für die Kehlkopferierten von großer praktischer Bedeutung sind:

- Änderung der Versorgungsmedizinischen Grundsätze zugunsten von Kehlkopferierten;
- Übernahme der Kosten bei Zahnersatz nach Bestrahlungstherapie durch die gesetzlichen Krankenkassen;

- Ambulante Behandlung in Krankenhäusern;
- Früherkennung von Kehlkopfkrebs;
- Kooperationsverträge zwischen der Selbsthilfeorganisation und den HNO-Kliniken;
- Lungenfunktionsprüfung bei Kehlkopflosten;
- Berufliche Rehabilitation für Kehlkopfooperierte und
- Leitlinienentwicklung

Ein großer Dank gebührt allen ehemaligen und aktiven Professoren und Doktoren unseres Fachkundigen Beirates, die uns über die vielen Jahre hinweg bei medizinischen und versorgungsrelevanten Fragestellungen unterstützt und beraten haben.

DAS SPRACHROHR

Bereits ein Jahr nach der Gründung des Bundesverbandes erschien unter der Federführung des damaligen Vorsitzenden Ludwig Klär und Prof. Peter Plath die erste Ausgabe des Sprachrohres im Juli 1975. Von Beginn an hatte unsere Verbandszeitschrift das Ziel, jeden Kehlkopfooperierten über ihn interessierende Fragen zu informieren und spezifische Erfahrungen anderen Betroffenen zur Verfügung zu stellen. In den vergangenen 40 Jahren hat der Bundesverband an der Erstellung der Verbandszeitschrift festgehalten. Es wurde bereits die Ausgabe Nr. 152 erreicht.

Die Bezeichnung der ersten Ausgabe der Zeitschrift lautete Sprachrohr: Das Mitteilungsblatt für die Kehlkopflosten im Bundesgebiet. Unabhängiges Blatt – Informationen – Berichte. Es ist bemerkenswert, dass der Bundesverband über die vier Jahrzehnte hinweg die Bezeichnung „Sprachrohr“ beibehalten hat. Sie ist inzwischen zu

einem unveränderlichen Markenzeichen geworden. Für alle Kehlkopferierten ist das Sprachrohr ein fester Begriff, der für eine Zeitschrift steht, die man kennt und schätzt.

Die erste Ausgabe erschien in einer Auflage von 3.000 Exemplaren. Sie wurde ständig gesteigert. Heute werden viermal im Jahr 8.800 Zeitschriften gedruckt. Damit wird einmal gewährleistet, dass alle Mitglieder die Publikation erhalten. Zum anderen wird die Zeitschrift auch HNO-Abteilungen in Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken, Logopädiepraxen sowie verwandten Verbänden zur Verfügung gestellt.

Es war von Anfang an vorgesehen, über wichtige Ereignisse zu berichten, die Kehlkopflöse interessieren. Weiter sollten Artikel über das Geschehen in den örtlichen Vereinigungen, über Kongresse, Tagungen und Versammlungen geschrieben werden, die die Situation der Kehlkopferierten darstellen. Schließlich sollte über neue Erkenntnisse und Entwicklungen informiert werden. Ausdrücklich wurde die Beteiligung der Mitglieder des Bundesverbandes in Form von Beiträgen und Fragestellungen erbeten. Man muss feststellen, dass die inhaltlichen Grundzüge bis heute Bestand haben.

Die ersten Artikel für das neu geschaffene Sprachrohr hat der 1. Vorsitzende des Bundesverbandes Ludwig Klär geschrieben, nachdem im Jahre 1980 Hans-Friedrich Nemnich den Vorsitz übernahm, hat er im Wesentlichen die Redaktionsarbeit geleistet. Als 1987 Artur Mehring zum neuen Vorsitzenden gewählt wurde, hat er das Sprachrohr weitergeführt. Sein wichtigster Helfer war Willi Lehnhoff, der sich lange Zeit bis in die Kleinarbeit hinein für das Sprachrohr engagierte. Er hat einmal im Sprachrohr die Entstehung einer Ausgabe unter den damaligen Umständen wie folgt beschrieben: Da sitzt der Redakteur in der „guten Stube“ der Wohnung und verwandelt sie in ein Redaktionsbüro. Tägliche Posteingänge, ganze Stapel von Zeitschriften, Broschüren und Büchern sowie die Schreibutensilien – alles das macht sich platzfordernd breit auf Tischen, Sesseln, Schränken und dem Fußboden: Für den Schreibenden die richtige

Atmosphäre, für die liebe Gattin ein chaotisches Durcheinander. Seit 2002 leitete Gerhard Rühwald bis zu seinem Tod im Jahre 2008 die Redaktion. Dann übernahm Werner Kubitzka als Präsident des Bundesverbandes die Redaktionsleitung. Ihm steht heute ein Redaktions-Team, u.a. mit Peter Gollnik und Erika Feyerabend, zur Seite.

Im Zuge der inhaltlichen Weiterentwicklung werden heute schwergewichtig aktuelle Artikel von Experten aus dem Medizin- und Sozialbereich veröffentlicht. Hierfür stellen sich dankenswerter Weise immer wieder Professoren, Ärzte und Sozialwissenschaftler zur Verfügung. In jeder Ausgabe wird ein wichtiges Problem als Schwerpunkt-Thema ausführlich behandelt. Wenn man die Hefte verwahrt, kann man eine Sammlung anlegen, die auch als Nachschlagewerk dienen kann. Weiter wurde den Berichten aus den Mitgliedsorganisationen mehr Platz eingeräumt. Sie dokumentieren den Charakter des Sprachrohrs als Verbandszeitschrift und können Anregungen für andere sein. Die Ausführungen über Veranstaltungen und Seminare können den Mitgliedern, die selbst nicht teilnehmen konnten, Informationen bieten. Gut aufgenommen wurde auch die Rätsecke von Renate Surmann, die für eine gewisse Auflockerung sorgt. Die Teilnehmer können bei richtiger Auflösung sogar kleine Preise gewinnen.

Sprachrohr

Das Mitteilungsblatt für die Kehlkopflösen im Bundesgebiet
Unabhängiges Blatt - Informationen - Berichte - Erscheint alle 3 Monate



1. Jahrgang Nr. 1

1. Juli 1975

Auflage 3000

Zum Geleit!

Nun sind wir froh, daß wir hiermit unsere neue Zeitung für die Kehlkopflösen vorstellen können. Wir haben sie mit Bedacht den Namen „Das Sprachrohr“ gegeben. Ist doch unser Verbandsorgan, welches voraussichtlich vierteljährlich erscheinen wird, das Band der Information im Rahmen der Betreuung der Kehlkopflösen in der Bundesrepublik. Es wird über die wichtigen Ereignisse berichten, die uns als Kehlkopflöser interessieren. Informationen über das Geschehen in unseren örtlichen Vereinigungen, Berichte über Versammlungen, Tagungen und Kongresse werden uns über die Situation der Kehlkopflösen in der Bundesrepublik und in der Welt unterrichten. Namhafte Mitarbeiter haben ihre Zusätze zur Mitgestaltung bereits gegeben. Wir wollen damit über neue Erkenntnisse und Entwicklungen informieren. Nicht zuletzt begrüßen wir die so wichtige Mitarbeit der Mitglieder. Im Interesse unserer gemeinsamen guten Sache danken wir schon im voraus für jeden Beitrag und für jede Frage, deren Beantwortung dann jedem Mitglied erreichen wird. Es darf auch nicht unerwähnt bleiben, daß wir mit unserer neuen Zeitung den bereits begonnenen Erfahrungsaustausch mit den Kehlkopflösungsverbänden in der Welt ständig verbessern und positiv gestalten wollen. Wir streben daher einen möglichst umfassenden Austausch von Nachrichten an. Wir möchten gleichermaßen Inputs senden und empfangen. Obwohl wir feststellen mußten, daß aller Anfang schwer ist, sind wir mit Mut und Zuversicht an die Arbeit gegangen. Wir wissen, daß wir es gemeinsam schaffen. Unsere Zeitung „Das Sprachrohr“ wird dann ein wichtiges Glied in der Kette sein, die auf eine kurze Formel gebracht, das Ziel unserer verbandsseitigen Bemühungen ist — Bürger ohne Kehlkopf — kein Leben im Absoluten —

Ihr
L. Klär
1. Vorsitzender

Ein Jahrzehnt «Sprachrohr»

Zehn Jahre sind in dieser hektisch-schnelllebigen Zeit im Nu vergangen. Um die Interessen des gerade gegründeten Verbandes für die Kehlkopflöser publizistisch wahrzunehmen, hoben einige «Gründerväter» das «Sprachrohr» aus der Taufe. Diesen Männern gilt der Dank der heutigen «Sprachrohr»-Redaktion. Von damals 8 Seiten Umfang konnten wir im Laufe der Jahre neben einem zeitgerechten Erscheinungsbild ein Verbandsorgan von 20 Seiten gestalten und die inhaltliche Themenpalette, entsprechend der vielseitigen Aufgabenstellung, auf allen Gebieten erweitern. Heute ist unser «Sprachrohr» immer noch unverzichtbarer Begleiter der im Bundesverband zusammengeschlossenen Kehlkopflöser. Wir sehen dem kommenden Jahrzehnt zuversichtlich entgegen. Wir bleiben unberührt, das freie Wort als oberste Maxime, das «Sprachrohr» für alle, die mit uns guten Willens sind.

Die Redaktion

Geleitwort

von Prof. Dr. med. P. Plath
Chefarzt HNO-Klinik, Prosper-Hospital,
Recklinghausen

In den letzten Jahren haben sich in verschiedenen Städten des Bundesgebietes Kehlkopflöser zu Vereinigungen zusammengesetzt, die das Ziel haben, über die ärztliche und sprachtherapeutische Versorgung hinaus fürsorgerische Aufgaben an denjenigen Patienten durchzuführen, bei denen wegen einer schweren Erkrankung der Kehlkopf operativ entfernt werden mußte. Die praktische Erleichterung hat gezeigt, daß diese Selbstbetreuung der Kehlkopflöser in vieler Hinsicht effektiver sein kann als die Vertretung der Interessen der Kehlkopflöser durch Dritte. Die vielseitigen gemeinsamen Interessen der Kehlkopflöser legen es nahe, die an verschiedenen Orten bestehenden Vereinigungen in einem Bundesverband für die Kehlkopflöser zusammenzulassen. Für den inneren Zusammenhalt eines solchen Bundesverbandes ist eine ständige Verbindung erforderlich, die nicht nur durch gelegentliche Sitzungen der Vertreter aufrechterhalten werden kann, auch nicht allein durch die Veranstaltungen der örtlichen Vereinigungen. Es ist daher begrüßenswert, daß dieser innere Zusammenhalt zwischen den Kehlkopflösern jetzt durch eine kleine Zeitschrift ergänzt werden soll, die die Möglichkeit bietet, jeden Kehlkopflöser, auch denjenigen, der nicht sich einer örtlichen Vereinigung anschließen kann, über ihn interessierende Fragen zu informieren, aber auch den Einzelnen anregen soll, seine spezifischen Erfahrungen anderen Leidensgenossen zur Verfügung zu stellen. Beiträge von Ärzten und Sprachtherapeuten, die mit der Behandlung Kehlkopflöser besonders gut vertraut sind, werden das Programm ergänzen. Aus der Sicht des Arztes, der durch sein Eingreifen zwar dem Patienten von einem schweren Leiden hat befreien können, dies jedoch nicht ohne eine schwerwiegende Verstümmelung, bedeutet es Bestätigung und Anregung zugleich, wenn seine Patienten trotz ihrer schwerwiegenden Behinderung den Weg ins Leben wieder zurückfinden, und er stellt in den Vereinigungen der Kehlkopflöser und ihren Aktivitäten einschließlich dieser Zeitschrift einen Beweis dafür, daß die meisten Menschen trotz schwerer Schicksalsschläge in der Lage sind, sich wieder in ihrer Umwelt einzufügen. In diesem Sinne sehe ich in der Zeitschrift für die Kehlkopflöser ein Symptom des Lebenswillens und gleichzeitig den Wunsch, diesen Lebenswillen allen Leidensgenossen weiterzugeben, die mit den durch ihre Krankheit entstandenen Problemen noch nicht alleine fertig werden können. Es bleibt zu hoffen, daß die Zeitschrift diese Aufgaben gerecht werden kann. Möge sie ein Sprachrohr für alle Kehlkopflöser sein, die zwar ihre Stimme, nicht jedoch ihre Sprache verloren haben.

Prof. Dr. med. Peter Plath,
Recklinghausen
2. Bundesvorsitzender



Nr. 72, 1994



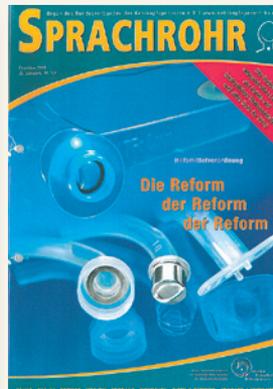
Nr. 100, 2001



Nr. 107, 2003 (1. Farbausgabe)



Nr. 117, 2005 (Schriftzug neu)



Nr. 134, 2009 (Schriftzug neu)



Nr. 150, 2013

Wie das Sprachrohr sich älter gemacht hat...

Im 41. Jahrgang erscheine es nun, gibt das Sprachrohr auf seinem Titel und im Impressum an. Das ist: Pure Angabe. Denn: Die Mitgliederzeitschrift älter als der Verband – da müsste das Ei doch wohl vor der Glucke dagewesen sein?

War es selbstredend nicht. Vielmehr hatte Artur Mehring, damals Verbandsvorsitzender, im Dezember 1994 die Nummer 74 noch im 20. und die folgende März-Nummer ordentlich im 21. Jahrgang geführt. Dann musste er ins Krankenhaus, bei der fälligen Juni-Ausgabe kamen seine Sprachrohr-Stellvertreter irgendwie auch an die Jahrgangs-Schraube, die zeigte nun plötzlich mitten im Jahr den 22. Jahrgang an. Womit das Sprachrohr dem Verband schon mal ein Jahr voraus war.

Mehring, als penibel bekannt, dürfte laut nach „Korrektur“ gerufen haben, als er wieder an Bord war: Auf dem September-Titel 1995 war die Jahrgangszählung erneut geändert – allerdings statt zurück noch eine Schraubendrehung weiter, auf den 23. Jahrgang. Was nun aber wirklich ausgesprochen vermessen war – als wollte der Schwanz mit dem Hund wedeln, war doch der Verband da gerade mal 21 Jahre alt.

Willi Lehnhoff, damals für die Korrekturen verantwortlich, wird's peinlich gewesen sein. Für die Dezember-Ausgabe ließ er rückwärts zählen, halbherzig aber nur um ein Jahr: 22. Jahrgang. Und im folgenden März 1996 ging's schulmäßig weiter mit dem 23. Jahrgang. Das war, als der Verband 22 Jahre alt war...

Seitdem hat niemand mehr gerührt an der Jahrgangszählung. Und deshalb weist sich das Sprachrohr bis heute älter aus als der Verband. Alles eine Sache der Angabe...

Quelle: Sprachrohr, 41. Jahrgang, Nr. 152, Mai 2014

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND VERANSTALTUNGEN

Die Öffentlichkeitsarbeit des Bundesverbandes wurde neben dem Sprachrohr stetig, auch mit Hilfe der neuen Medien, verstärkt. So wurde unsere Internetseite www.kehlkopfoperierte-bv.de von unserem ehemaligen 2. Schriftführer, Reinhard Rückstein aufgebaut und jahrelang betreut.

Über unsere Print- und digitalen Medien wurde bzw. wird das Ziel verfolgt, die Bevölkerung auf die Bedürfnisse und Anliegen von Personen mit Kopf-Hals-Tumoren hinzuweisen und sie für eine Gemeinschaft mit den Betroffenen zu sensibilisieren. Hierzu wurden bzw. werden die Blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe verteilt. Aber auch unsere eigenen Flyer und schriftlichen Informationsbroschüren sind hervorzuheben. Beispielsweise wurde 2007 (siehe Abb. auf S. 61) nach intensiver Vorarbeit eine große Broschüre des Bundesverbandes herausgegeben. Weiter war der Bundesverband Herausgeber der Patienteninformationsbroschüre „Kehlkopfkrebs – Eine Patienteninformation als Hilfe zur Behandlungsentscheidung“, von der Universität Bremen entworfen wurde. Ferner wurden 2013 fünf Leitfäden publiziert. Die Leitfäden bieten praktische Informationen rund um die Themen Schwerbehindertenrecht, Vereinsrecht, Kehlkopfoperierte und ihre Rechte, Verein und Versicherung sowie Zahnersatz. Sie richten sich vorrangig an unsere Mitglieder.

Des Weiteren werden unsere Mitglieder über das vierteljährliche Rundschreiben zu aktuellen verbandspolitischen Arbeiten informiert.

Ergänzend werden Schreibtafeln und weitere Materialien wie Tragetaschen und Schreibblocks herausgegeben. Zudem liegen seit 2013 Scheibenaufkleber „Achtung! Ich bin Halsatmer – Achtung! Ich bin kehlkopfflos!“ für das Auto vor.



**Bundesverband der
Kehlkopflösen und
Kehlkopferierten e.V.**



Darstellung der Organisation
und der Betreuungstätigkeit
mit Ratschlägen für
eine sinnvolle Lebensführung
und eine gute Sprechtechnik

In einer Notsituation auf der Straße erhöht dieser Hinweis die Wahrscheinlichkeit, dass die Hilfsperson sofort liest, dass es sich um eine Person mit Tracheostoma handelt. Entsprechend können geeignete Hilfsmaßnahmen umgesetzt werden.

2011 gab der Bundesverband eine Patientenbetreuer-CD mit den Inhalten Formulare, Gesetze und Gesundheitsinformationen heraus. Diese Arbeitsmittel haben sich bei Patientenbetreuern, Selbsthilfegruppenleitern / Vereinsvorsitzenden und sonstigen Funktionsträgern bewährt und werden jeweils den aktuellen Erfordernissen angepasst.

Der Bundesverband ist seit vielen Jahren stets mit einem eigenen Stand auf diversen Fachveranstaltungen vertreten. Dazu gehören der Deutsche Krebskongress, HNO-Kongress, REHACARE und der dbI-Jahreskongress (siehe Abb. auf S. 62).

Informationsstände des Bundesverbandes





Ländertreffen / Patiententage in Bad Ems

Eine Veranstaltung mit langer Tradition ist das jährliche Ländertreffen der Kehlkopfoperierten in dem Kurort Bad Ems. Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten und die Malbergklinik Bad Ems begrüßen bereits seit 30 Jahren kehlkopffoperierte Besucher und ihre Begleitung aus dem gesamten Land zu den jährlichen Patiententagen. Das Konzept von Vorträgen, gesellschaftlichen Zusammenkünften und sportlichem Wettstreit unter dem Motto „Heraus aus der Isolation und gemeinsam etwas unternehmen“ hat sich bewährt. An dieser Stelle gebührt ein großes Dankeschön Herrn Dr. Peter Doepner. Seine Ideen und seine Tatkraft für die Kehlkopfoperierten haben über 30 Jahre lang sehr wesentlich zum Gelingen der Ländertreffen in Bad Ems beigetragen.



LANDESVERBÄNDE, BEZIRKS-, ORTSVEREINE SOWIE WEITERE SELBSTHILFEGRUPPEN

Es ist ein offenes Geheimnis: Eine gute Arbeit an der Basis ist der Schlüssel für einen langanhaltenden Erfolg. Wenn wir auf ein vierzigjähriges Bestehen unseres Bundesverbandes zurückblicken, dann ist dies eine Erfolgsgeschichte von Betroffenen, die sich nicht mit den Los der Behinderung abfinden wollten. Sie stellten sich ihrer Lebenssituation, suchten und fanden Gleichbetroffene, um so die ganze Gesellschaft auf ihre besondere Lage aufmerksam zu machen. Es bildeten sich die ersten Gruppen und später die ersten Vereine, Sektionen und Landesverbände. Die Vereinigung der Kehlköpferierten LV Bayern gründete sich bereits 1968.

Nach vierzig Jahren kann keiner mehr sagen, wer den Urgedanken für diese Erfolgsgeschichte unseres Bundesverbandes erdacht hat und die ersten Gleichgesinnten um sich sammelte. Eines ist sicher, ohne diese Vordenker könnten wir nicht auf eine so stolze Erfolgsgeschichte zurückblicken.

An dieser Stelle ist die bundesweite Patientenbetreuung zu würdigen. Ich bin überzeugt, dass nur Betroffene in der Lage sind, das selbst Erlebte glaubhaft und überzeugend dem Mitmenschen, der gerade die Diagnose bösartiger Tumor erhalten hat, nahe zu bringen. Die Betreuungsarbeit besteht nicht nur in der Übermittlung von Zuversicht und Mut, die notwendige medizinische Behandlung durchzustehen, sondern Wege zu zeigen, wie der Betroffene ein lebenswertes Leben in unserer Gesellschaft trotz Behinderung weiter führen kann. Die Selbsthilfegruppen und Sektionen, Bezirks- und Ortsvereine sowie die Landesverbände sind die Lebensadern unseres Bundesverbandes und sie werden die Erfolgsgeschichte mit der Kraft aller Mitglieder weiter schreiben.

Herbert Hellmund, 2. Schriftführer des Bundesverbandes der Kehlköpferierten e.V.

Eine kleine Auswahl der Gruppentreffen, Ausflüge, Seminare und Veranstaltungen





ZUSAMMENARBEIT MIT DER DEUTSCHEN KREBSHILFE UND ANDEREN ORGANISATIONEN

Die Deutsche Krebshilfe ist wie der Bundesverband ebenfalls im Jahre 1974 gegründet worden. Gründerin der Deutschen Krebshilfe war mit einigen weiteren engagierten Personen die sehr geschätzte Ärztin und Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Dr. Mildred Scheel.

Der Bundesverband nahm bereits in der Gründungsphase Verbindung zu der Deutschen Krebshilfe auf und es entwickelte sich ein sehr gutes Verhältnis. Zu der Bundesdelegiertentagung im September 1977 übersandte Dr. Mildred Scheel ein Telegramm, in dem sie die Hoffnung auf eine enge und gute Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe zum Ausdruck brachte.

Anfang 1978 wurde der Bundesverband eine Förderungseinrichtung der Deutschen Krebshilfe. Am 11. März 1982 empfing Dr. Mildred Scheel als Präsidentin der Deutschen Krebshilfe eine Delegation des Bundesverbandes zu einem Gedankenaustausch. Dabei konnten die Vertreter des Bundesverbandes ihre Anliegen, Ziele, Nöte, Sorgen und Wünsche vortragen. Es wurde dem Bundesverband zugesichert, dass er auch künftig in jeder Weise, besonders finanziell, unterstützt wird. Zur Erinnerung an dieses Treffen übersandte die Deutsche Krebshilfe allen Teilnehmern des Bundesverbandes ein von Dr. Scheel signiertes Foto. Zur Feier des zehnjährigen Bestehens des Bundesverbandes im Oktober 1984 übersandte Dr. Mildred Scheel ein sehr freundliches Grußwort, in dem sie die „Pionierarbeit“ des Bundesverbandes würdigte und lobte. Leider ist sie im Jahr darauf, 1985, wegen ihres Krebsleidens verstorben.

Bis heute sichert die Deutsche Krebshilfe durch Spenden die wesentliche finanzielle Basis des Bundesverbandes. Darüber hinaus wird auch inhaltlich mit der Deutschen



Besuch bei Dr. Mildred Scheel (v.r.) 2. Vorsitzender B. Junker, Dr. Mildred Scheel, 1. Vorsitzender H.F. Nernich, 1. Bundeskassierer J. Molls und Prof. M. Heinemann, 1982

Krebshilfe zusammengearbeitet. So wurde der Präsident des Bundesverbandes, Werner Kubitz, in den Patientenbeirat und in das Kuratorium der Deutschen Krebshilfe berufen. Die Deutsche Krebshilfe führt gemeinsam mit dem Patientenbeirat alljährlich den Tag der Krebs-Selbsthilfe durch.

Des Weiteren hat der Bundesverband gemäß der Bestimmung in der Satzung mit allen Institutionen und Verbänden eng zusammen gearbeitet, die gleiche Ziele verfolgen. Dazu gehören neben der Deutschen Krebshilfe der Gemeinsame Bundesausschuss, der Paritätische Wohlfahrtsverband, der Sozialverband VdK Deutschland, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (siehe Grußworte), die AEH (Europäische Aktion Behinderter), die CEL (Europäische Konföderation Laryngektomierter) sowie andere Krebs-Selbsthilfeverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe.

KEHLKOPFOPERIERTE DENKEN EUROPÄISCH



Engagement des Bundesverbandes der Kehlkopferierten bei der Europäischen Konföderation der Laryngektomierten (CEL)

Am 14. Juni 1965 wurde in Mailand die CEL gegründet. Nach ihren Statuten ist sie ein Zusammenschluss von Vereinen der Kehlkopflösen in Europa mit dem Ziel, eine an den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Familien orientierte Arbeit zu leisten, insbesondere die Förderung von Maßnahmen zur stimmlichen, gesellschaftlichen und beruflichen Rehabilitation, die Begünstigung des Erfahrungsaustausches und die Anregung der erforderlichen Maßnahmen bei den zuständigen europäischen Instanzen.

Der Bundesverband der Kehlkopferierten hat sich angesichts der wachsenden Bedeutung der Europäischen Union schon bald nach seiner Gründung bei der CEL engagiert. Bereits im Jahr 1977 hat sich der Bundesverband anlässlich einer Tagung in Lausanne der Europäischen Vereinigung angeschlossen. Vom 26. bis 28. Oktober 1984 fand in Zürich eine Konferenz von zehn europäischen Kehlkopflösenverbänden statt, bei der eine Initiative zur Neubelebung der CEL entwickelt wurde. An der Veranstaltung nahm auch der damalige Vorsitzende des Bundesverbandes teil, der in eine Kommission gewählt wurde, die eine Satzung erstellen sollte. Auf der Grundlage der Statuten wurde dann Hans Nemnich im November 1986 zum Präsidenten der CEL gewählt. Auch Artur Mehring war einige Jahre Präsident der CEL, trat aber am 7. September 1993 zurück. Der Bundesverband bleibt jedoch mit Werner Herold und Ernst Rogler (als Kassierer) im Vorstand der CEL gut vertreten. Es gab schließlich für kurze Zeit einen Austritt des Bundesverbandes bei der CEL, aber Werner Herold (Vorsitzender des LV Bayern) und Frank Mädler (Vorsitzender des LV Sachsen) haben sich weiter engagiert und über Bayern und Sachsen die Verbindung aufrechterhalten.

Werner Herold wurde nach langjähriger Tätigkeit für die CEL im Jahre 2000 zum Generalsekretär und dann 2003 zum Präsidenten der CEL gewählt. Frank Mädler war ab 2006 zum Präsidenten der CEL gewählt.

Auch Werner Kubitzka hatte sich 2010 bereit erklärt, die CEL trotz aller bestehenden Schwierigkeiten weiterzuführen und neu zu beleben. Daraufhin wurde er von der Delegiertenversammlung zum Präsidenten der CEL gewählt. Unterstützen sollten ihn vom Bundesverband Erwin Neumann als Generalsekretär, Heinz Koch als Kassenvorstand und Werner Semeniuk als Revisor. Die Tätigkeit erwies sich wie erwartet als sehr schwierig, weil die Bereitschaft der Mitgliedervereine von Kehlkopferierten in den europäischen Staaten zur Mitarbeit sehr gering ist. Es wurden aber in unnachgiebiger Arbeit des Bundesverbandes zahlreiche Aktivitäten entwickelt. So wurden über die CEL viele Patientinnen und Patienten in osteuropäischen Länder mit Hilfsmitteln versorgt. Darüber hinaus gelang es, dass die gute Versorgungssituation in Deutschland auch auf andere Länder Osteuropas zumindest punktuell übertragen wurde. Insofern kommt der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen eine besondere Bedeutung zu. An die Europäischen Institutionen wurden Forderungen zur Barrierefreiheit von Behinderten mit Stimm-, Sprech- und Sprachstörungen herangetragen. Diese wurden vom Bundesverband entwickelt. Des Weiteren wurden die Voraussetzungen für eine Europäische Konferenz zur Versorgungssituation der Kehlkopferierten geschaffen. Ebenso wurde die Website www.cel-int.eu erstellt, auf der die Aktivitäten der CEL dargestellt sind und die darüber hinaus als eine gute Informationsplattform präsentiert.

Der Bundesverband engagiert sich weiterhin für die Belange der Kehlkopferierten Menschen in Europa. Entsprechende Erfolge und die Nutzung der finanziellen Förderungsmöglichkeiten bei der Europäischen Union könnten sich auch auf die Arbeit des Bundesverbandes in Deutschland positiv auswirken.

„HUMOR IST, WENN MAN TROTZDEM LACHT“

Kehlkopfloser sind nicht zum Trübsal blasen verdammt. Es ist für sie sogar besonders wichtig, den Humor nicht zu verlieren und auch mal zu lachen, weil das den Lebensmut beflügeln kann. Dieser Erkenntnis entsprechend wurde bereits im Jahre 1977 im Sprachrohr folgende Anmerkung veröffentlicht. Humor und Wissen sind die beiden großen Hoffnungen unserer Kultur. Es wurden schon frühzeitig lustige Sprüche zwischen den Texten eingefügt. Hier eine kleine Kostprobe:

- Wenn Sie Urlaub in England machen wollen, sollten Sie erst mal als Geisterfahrer den Linksverkehr üben.
- Wenn Sie glauben, dass die Berührung eines Hufeisens Glück bringt, sollten Sie darauf achten, dass das Pferd nicht mehr dran ist.
- Wenn Ihrer Frau die Kreditkarte gestohlen wurde, ist das nicht unbedingt ein Unglück – vielleicht gibt der Dieb weniger aus, als vorher Ihre Frau.
- Da war ein Autofahrer, dem der Führerschein auf Lebenszeit entzogen worden war, weil er einen Geisterfahrer überholt hatte.
- Da war ein Politiker, der heilfroh war, die Wahl verloren zu haben, weil er das, was er versprochen hatte, sowieso nicht hätte einhalten können.
- Die Menschen muss man nehmen, wie sie sind. Es gibt keine anderen.

SCHLUSSWORT & AUSBLICK

Vierzig Jahre Verbandsgeschichte sind vergangen, wir haben von Anfängen und Gründungsaktivitäten gelesen, nun stehen die nächsten arbeitsreichen Jahre vor uns, welche wir nutzbringend und sinnvoll gestalten müssen.

Nach den neuesten Berichten der Weltgesundheitsorganisation ist in den nächsten 20 Jahren mit einer Zunahme der Tumorerkrankungen um bis zu 40 % zu rechnen. Jede 20. Tumorerkrankung bildet sich im Kopf-Hals-Bereich, so dass in Deutschland von bis zu 25.000 Fällen jährlich im HNO-Sektor ausgegangen werden kann.

Für unseren Verband bedeutet dies, dass ein weiterer Bedarf an intensiver und qualitativer Patientenbetreuung besteht. Der Bundesverband und auch die weiteren Strukturen auf Landes- und Bezirksebene sollten daher weiterhin auf gute Kontakte zu den HNO-Kliniken und auch den niedergelassenen HNO Ärzten bestehen und ggf. auch Kooperationsverträge schließen.

Es ist auch unser Ansinnen, betroffenen Patienten zu einer erträglichen Lebensqualität zu verhelfen, indem wir durch gute qualifizierte Beratung unser Möglichstes tun und auch die Betroffenen aufmuntern, weitere Untersuchungen durchzuführen, nicht nur in der Tumornachsorge, sondern auch im pneumologischen und kardiologischen Bereich, um körperlichen Spätfolgen wie chronische COPD und Herzinfarkten vorzubeugen.

Wie jeder Verein, lebt auch der unsere von und für seine Mitglieder, daher ist es nötig, durch Aufklärung den Neubetroffenen zu erklären, dass ein Selbsthilfeverein mehr ist als eine Stuhlkreisbildung wo ständig jeder über seine Krankheit und Behinderung jammert.

Eine Organisation wie die unsere ist in den Kreisen der Politik, der freien Wohlfahrts-

pflge und im gesundheitswissenschaftlichen Bereich über die Landesgrenzen hinweg bekannt und anerkannt.

Damit unsere Aufgaben vom Bundesverband bis zu den örtlichen Vereinen gut funktioniert und ein Optimum an Beratungsqualität erhalten bleibt, ist eine ständige Aus- und Weiterbildung der Vorstandsmitglieder auf allen Ebenen nötig. Der Bundesverband und die Präsidiumsmitglieder werden sich auch in Zukunft darum bemühen, die Qualität der Ausbildung auf einem hohen Niveau zu halten.

Dass die vielfältigen Aufgaben auch von finanziellen Mitteln abhängig sind, versteht sich von selbst. Eine gute Zusammenarbeit u.a. mit der Deutschen Krebshilfe, den Ministerien, den Krankenkassen und der BAG Selbsthilfe ist daher auch zukünftig unabdingbar.

Damit jeder betroffene Patient die gleiche Chance hat, Hilfe durch Selbstbetroffene zu erhalten, wird auch in Zukunft weder nach Nationalität, Glaubenszugehörigkeit, Hautfarbe oder Parteizugehörigkeit gefragt. Für uns ist im Vordergrund der Mensch, daher gilt nach wie vor, Hilfe durch Selbsthilfe für alle an Tumoren im Kopf-Hals-Bereich Erkrankten.

Mein persönlicher Wunsch für die Zukunft ist, dass sich immer wieder Menschen finden mögen, die bereit sind, sich für ihre Leidensgefährten uneigennützig einzusetzen, damit unser Verband noch viele weitere Jahre Bestand hat.

Friedrich Wettlaufer, Vizepräsident des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e.V.

Bildunterschriften

Seite 40–41

- 1 Teilnehmer des Wassertherapieseminars in Bad Mündler, 2013
- 2 Gruppenarbeit während dem Patientenbetreuerseminar in Bad Kissingen, 2013
- 3 Seminarteilnehmer der Salemer Stimm-Runde bei einer Lehrstunde in der Sonne, 2013
- 4 Teilnehmer des Patientenbetreuerseminars in Merseburg, 2012
- 5 Referent Dr. Harry de Maddalena (Universitätsklinik Tübingen) beim Patientenbetreuerseminar in Bad Kissingen, 2013
- 6 Gruppenarbeit während dem Patientenbetreuerseminar in Bad Kissingen, 2013
- 7 Diskussionsrunde während dem Patientenbetreuerseminar in Bad Kissingen, 2013
- 8 Referent Prof. Wolfram Behrendt, 2013

Seite 62–63

- 9 Informationsstand auf der „Europäischen Woche gegen Krebs“ in Bonn, 1988
- 10 Der Bundesverband vertreten auf der Düsseldorfer Reha-Messe, 1989
- 11 Teilnehmer am Deutschen Krebskongress (v.l.) Frank Mädler, Renate Surmann, Klaus Goldschmidt, Reinhard Rückstein, Christa Breitenberger, Erwin Neumann und Klaus Steinborn, Berlin 2004
- 12 Informationsstand auf der Reha-Care 2006 (v.l.) Dietrich Stermann, Horst Lusch (Vors. BzV Duisburg), Rolf Party (Bürochef des LV NRW) und Heinz Elbers
- 13 Der Bundesverband mit einem eigenen Informationsstand auf dem HNO-Kongress in Freiburg vertreten, 2011
- 14 Das Infostand-Team (v.l. Werner Semeniuk, Karin Trommeshäuser und Renate Surmann) der Kehlkopfpoperierten auf dem Jahreskongress des Bundesverbandes der Logopädie in Nürnberg, 2012
- 15 Der Bundesverband auf dem Deutschen Kongress in Berlin, (v.l.) Werner Kubitzka, Friedrich Wettlauffer, Hannelore Kukla, Dr. Jens-Uwe Kukla, Wolfgang Reimann und Werner Semeniuk, 2012
- 16 „Bully“ Graebisch vom Betreuer-Team des LV Berlin-Brandenburg am Stand des Bundesverbandes auf dem 31. Berliner Krebskongress, 2014

Seite 66–67

- 17 Vorstellung des Roll-ups des BzVs Süd-Baden, 2005
- 18 Weihnachtliche Stimmung beim BzV Siegen/Wittgenstein/Olpe/Finntrop/Altenkirchen, 2011
- 19 Ausflug des BzV München-Oberbayern, 1989
- 20 Ausflug des BzV Siegen-Olpe-Wittgenstein, 1989
- 21 10-jähriges Bestehen des BzV Köln e.V., 1984
- 22 30-jährige Jubiläumsfeier der Sektion Ulm/Neuulm, Werner Semeniuk, koop. Vizepräsident des Bundesverbandes, überreicht der Leiterin Helga Hiller die Urkunde vom Bundesverband, 2012
- 23 Teilnehmer des Patientenbetreuerseminars des LV Sachsen-Anhalt, 2013
- 24 30. Ländertreff und Patiententage in Bad Ems, 2014

Impressum

Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Tel.: 0228 | 33 88 93 00

Fax: 0228 | 33 88 93 10

geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de

www.kehlkopferiert-bv.de

Gestaltung: die copiloten, www.dk-copiloten.de, Köln

Druck: Druckhaus Süd GmbH, Köln

© Juni 2014 Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Hinweis zum geschlechterbezogenen Sprachgebrauch:

In der vorliegenden Chronik werden bei Personen- und Berufsbezeichnungen aus Gründen der besseren Lesbarkeit nicht durchgehend beide Geschlechtsformen verwendet (z. B. Patientinnen und Patienten). Die Verwendung nur einer Geschlechtsform schließt selbstverständlich die andere Geschlechtsform mit ein.



Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de
www.kehlkopferiert-bv.de