

Wir sind da!

Für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

Stomaträger sind Menschen mit künstlichem
Darmausgang oder künstlicher Harnausleitung

Die Gründung der Deutschen ILCO e.V.

erfolgte am 23. Januar 1972
als Vereinigung für Stomaträger

Im Jahr 2005 wurde die Deutsche ILCO
zur Vereinigung für Stomaträger und
Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

Der Name „ILCO“

Diese Bezeichnung setzt sich zusammen aus

ILEUM (Dünndarm) + **COLON** (Dickdarm)

=

ILCO

Die Deutsche ILCO heute

6.911 Mitglieder (5.658 Betroffene, 512 Angehörige)

286 ILCO-Gruppen bundesweit mit regelmäßigen Treffen

84 ILCO-Regionen

8 ILCO-Landesverbände

Zahlen und Fakten

Stomaanlage*:

3.244 Colostomie

1.370 Ileostomie

555 Urostomie

195 andere

* soweit bekannt

Haupt-Erkrankungen*:

2.869 (Dick-)Darmkrebs

(201 ohne Stoma)

1.399 CED

461 Blasenkrebs

64 Polyposis

* soweit bekannt

Die Selbsthilfe-Organisation



ILCO-Selbstauftrag (Teil 1)

Die Deutsche ILCO ist die **Solidargemeinschaft** von Stomaträgern (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen.

Ihre Arbeit ist bestimmt von den **Prinzipien der Selbsthilfe, des Ehrenamtes sowie der inhaltlichen und finanziellen Unabhängigkeit**. Sie orientiert sich allein an den Interessen der Stomaträger und der Menschen mit Darmkrebs.

Die Deutsche ILCO hat sich selbst verpflichtet, allen Betroffenen in Deutschland beizustehen und Mut zu machen, dass sie auch mit dem Stoma und mit einer Darmkrebserkrankung **selbstbestimmt und selbständig** handeln können.

ILCO-Selbstauftrag (Teil 2)

Die Deutsche ILCO bietet dazu Betroffenen **individuelle Unterstützung** an

- durch Gespräche und Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen, insbesondere zu Fragen des täglichen Lebens mit einem Stoma sowie der Darmkrebserkrankung,
- durch Information,
- sowie **unabhängige Interessenvertretung** bei stoma- und bei darmkrebsbezogenen Anliegen.

ILCO-Selbstauftrag (Teil 3)

- Die Deutsche ILCO bemüht sich um den **Abbau der Tabuisierung** des Stomas und des Darmkrebses.
- Sie setzt sich für eine hochwertige qualitätsgesicherte professionelle Versorgung ein und dafür, dass die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen.
- Die Deutsche ILCO unterstützt Initiativen zur Förderung der Ursachenforschung und der Prävention.
- Die Deutsche ILCO braucht viele Mitglieder, um ihren Auftrag mit Nachdruck und in **Unabhängigkeit** durchführen zu können.
- Sie ist bestrebt, durch Schulung und Unterstützung ihrer ehrenamtlichen Mitarbeiter die Qualität ihrer Angebote zu verbessern und zu sichern.

Stand: 18. Juni 2011

ILCO-Angebote

- **Gespräche mit Gleichbetroffenen über das Leben mit Stoma / mit Darmkrebs:**
- **Gemeinsame Unternehmungen**
- **Fachliche Informationen**

ILCO-Angebote sind **kostenlos** und **unverbindlich!**

ILCO-Informationen zum Nachlesen

- **ILCO-PRAXIS** (vierteljährlich erscheinende Verbandszeitschrift)
- **Broschüren zu den relevanten Themen**
- **Faltblätter und Verzeichnisse**
- **Hinweise zu**
 - geeigneter Literatur
 - zu Beratungsstellen
 - und Behandlungsmöglichkeiten



Interessenvertretung

- Bei sozialrechtlichen Anliegen
- In Hinblick auf Behandlung und Nachsorge
- In der Öffentlichkeit



Interessenvertretung: Beispiele

- **Politische Gremien wie Gemeinsamer Bundesausschuss**
- **Patientenvertretung in verschiedenen Ausschüssen bei den Themen Darmkrebs oder Stoma/Hilfsmittel**
 - z.B. bei Überarbeitung der Hilfsmittelrichtlinien
 - z.B. Arzneimittelrichtlinien:
- **Stellungnahmen**
- **Gespräche**
- **Anhörungen**



Interessenvertretung: Beispiele

- **Stellungnahmen:**
z.B. bei Alltagsproblemen
- **Aktionen und Stellungnahmen:**
z.B. Ausschreibung von Stomaversorgung
- **Mitwirkung an der Qualität in der Versorgung**
- **Mitwirkung in der Zertifizierungskommission
für Darmkrebszentren**

Besondere Personengruppen

Besonders = zahlenmäßig klein(er)

- Urostomieträger
- Pouch-Operierte mit und ohne Stoma
- Darmkrebsoperierte (ohne Stoma) –
meist mit Kontinenzproblemen
- junge/jüngere Stomaträger
- Kinder
- Angehörige



Darmkrebs? Jung? Stoma?

Du hast Darmkrebs?
Oder bekommst ein Stoma?

?

1000 Fragen gehen Dir
nicht mehr aus dem Kopf?

Dann komm zu uns.
Die Junge ILCO ist da für
dich. Bei persönlichen
Treffen, Ausflügen und in
unserer Facebook-Gruppe
kannst du dich mit
gleichaltrigen
Betroffenen
austauschen,
die verstehen,
wovon du
sprichst.



Besondere Personengruppen

Unterstützungsangebote für Angehörige

- **Telefongespräche**
- **Persönliche Einzelgespräche**
(z.B. mit dem ILCO-Besucherdienst)
- **Seminare**
- **Begegnungstage**
(www.ilco.de/angehoerige)

Internationale Aktivitäten

Die Deutsche ILCO ist Mitglied in der



mit rund 80 nationalen Verbänden weltweit
⇒ mehr unter www.ostominternational.org



und über 40 nationalen Verbänden der IOA
in Europa (auch Naher Osten, Afrika)
⇒ mehr unter www.ostomyeurope.org

- ➔ Verbindende Ziele: Charta der Rechte von Stomaträgern
- ➔ Weltweit ist in allen Stomaorganisationen der Besucherdienst eine der wichtigsten Aufgaben!

Zusammenarbeit mit der ILCO

Die ILCO bringt ein

- Zeit und Verständnis in Gesprächen „auf Augenhöhe“
- Seelische Unterstützung durch Gleichbetroffene
- Vermittlung zu den Fachleuten, die mit der ILCO zusammenarbeiten

Zusammenarbeit mit der ILCO

Die ILCO wünscht sich

von Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Psychologen, Homecare-Mitarbeitern usw., dass sie

- Betroffenen und deren Angehörigen von der ILCO erzählen
- Angebote der ILCO einbeziehen und empfehlen
- Kontakt zur ILCO herstellen
- die ILCO-Adresse weitergeben (zumindest die vom Bundesverband)
- sich bei Problemen in der örtlichen Zusammenarbeit an den ILCO-Bundesverband wenden

Zusammenarbeit mit der ILCO

Die ILCO ist

die Anlaufstelle für alle Alltagsfragen von Stoma-
und Darmkrebsbetroffenen sowie ihren Angehörigen!

Öffentlichkeitsarbeit der ILCO

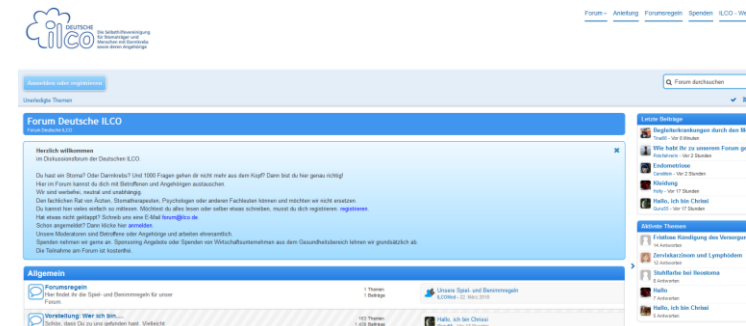
Besuchen Sie uns doch mal im Internet
...auf unserer Homepage www.ilco.de



...in Facebook



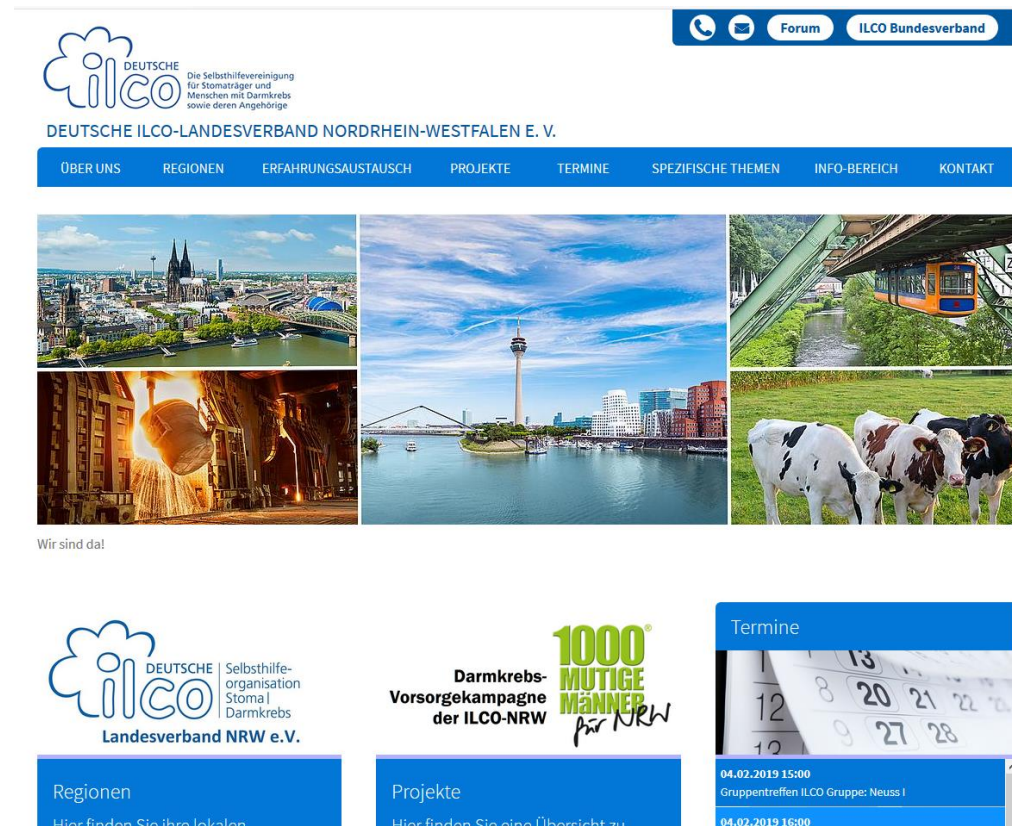
oder in unserem Forum
www.ilco.de/forum



Öffentlichkeitsarbeit der ILCO

NEU: Internetseiten der ILCO-Landesverbände

- bb.ilco.de
- bw.ilco.de
- hessen.ilco.de
- nrw.ilco.de
- rlp-saarland.ilco.de
- sachsen.ilco.de



The screenshot shows the website for the German ILCO regional association in North Rhine-Westphalia (NRW). At the top, there is a navigation bar with icons for phone, email, forum, and a link to the national ILCO Bundesverband. The main header features the ILCO logo and the text 'DEUTSCHE ILCO-LANDESVERBAND NORDRHEIN-WESTFALEN E. V.' Below this is a menu with categories: ÜBER UNS, REGIONEN, ERFABUNGSAUSTAUSCH, PROJEKTE, TERMINE, SPEZIFISCHE THEMEN, INFO-BEREICH, and KONTAKT. The main content area is a grid of six images: a cityscape, a tower by the water, a tram, a large industrial structure, a bridge over water, and cows in a field. Below the images, the text 'Wir sind da!' is visible. At the bottom, there are three sections: 'Regionen' with the ILCO logo and 'Landesverband NRW e.V.', 'Projekte' featuring a campaign '1000 MUTIGE MÄNNER für NRW' for colorectal cancer prevention, and 'Termine' showing a calendar with dates for group meetings on 04.02.2019 at 15:00 and 16:00.

Die ILCO unterstützt Betroffene...

...wie unterstütze ich die ILCO?

- Mit positiver Mund-Propaganda
- Durch ehrenamtliche Mitarbeit – **Werden Sie selbst aktiv!**
- Durch eine Spende
- Mit Ihrer Mitgliedschaft

