



Deutsche ILCO e.V., Thomas-Mann-Str.40, 53111 Bonn

2016 Jahresbericht

Erich Grohmann/Martina Jäger
17.05.2017

Die ILCO

Die Deutsche ILCO e.V. wurde am 28. Januar 1972 gegründet. Sie ist die Solidargemeinschaft von Stomaträgern (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen.

Der Name ILCO leitet sich von den Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab.

Die Ziele und Aufgaben der Deutschen ILCO sind einem sog. „Selbstauftrag“ festgelegt.

Die Deutsche ILCO e.V. ist eine von der Deutschen Krebshilfe anerkannte Krebsselfthilfeorganisation und wird von dieser finanziell und ideell unterstützt.

Die Deutsche ILCO e.V. ist eine Mitgliedsorganisation mit zahlreich rechtlich unselbständigen Untergliederungen auf Landes- und Regionalebene sowie einiger rechtlich selbständiger Landesverbände.

Der Vorstand

Funktion	Name		
Vorsitzender	Erich Grohmann	 	bilden den
Stellvertreter	Dieter Gutschick		geschäftsführenden
Schatzmeister	Wolfgang Biener		Vorstand
Weiteres Vorstandsmitglied	Wolfgang Ehrlich		
Weiteres Vorstandsmitglied	Barbara Nied		
Weiteres Vorstandsmitglied	Andreas Renner		
Weiteres Vorstandsmitglied	Sandra Röder		
Weiteres Vorstandsmitglied	Michael Zill		

Der Vorstand trifft sich in der Regel fünfmal im Jahr an zwei Tagen, davon sind zwei Treffen mit dem Vorsitzenden/Sprechern der Landesorganisationen verbunden. Der Vorstand wird alle drei Jahre im Rahmen einer Bundesdelegiertenversammlung neu gewählt. Es besteht die Möglichkeit, dass der Vorstand für bestimmte Aufgaben Mitglieder kooptiert. Ergänzend finden im Bedarfsfall telefonische Konferenzen statt.

Die Geschäftsstelle

Besetzung der Geschäftsstelle in 2016

Funktion	Name	Umfang
Geschäftsstellenleiterin -	Martina Jäger	ganztags
Referentin für Interessenvertretung/Redaktion „ILCO-Praxis“	Maria Hass	halbtags
Referentin für Informationsarbeit	Hilde Lill	90%
Referentin für Medien und Pressearbeit	Evelyn Stolberg	halbtags
Buchhaltung/Versand	Helga Feierabend	30 Stunden
Mitgliederverwaltung/Sekretariat	Sabine Döring	halbtags
Sachbearbeitung Verbandsorganisation	Christian v. Hobe	23,4 Stunden
Redaktion ILCO-Praxis	Dagmar Schober	Geringfügig beschäftigt

Tätigkeitsfeld

Die Bundesgeschäftsstelle unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand Bei der Realisierung sämtlicher Projekte und hat folgende wesentliche Funktionen:

Zentrale Informationsstelle für Fragen rund ums Stoma (unabhängig von der Ursache der Stomaanlage) und für Fragen zum Leben mit Darmkrebs und seinen Folgen (ob mit oder ohne Stoma).

Zentrale Mitglieder- und Finanzverwaltung. Sie ist die zentrale Anlaufstelle für alle organisatorischen Fragen von Betroffenen, Mitglieder, ehrenamtlichen Mitarbeiter und Professionelle. Dies beinhaltet die Mitgliederpflege- und verwaltung (Erhebung von Mitgliedsbeiträgen) und die vollständige Abwicklung der Buchhaltung sowie die Prüfung der Jahresabrechnungen der Gruppen, Regionen und Landesverbände.

Zentrale Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, Beantwortung von Anfragen von Redaktionen); Unterstützung der Untergliederungen bei der Öffentlichkeitsarbeit vor Ort

- Pflege der Internetseite
- Herausgabe von Informationsmaterialien (Broschüren, Faltblätter vorwiegend zu sozialrechtlichen Fragestellungen und Alltagsbewältigung)
- Herausgabe und Redaktion der Mitglieder-Zeitschrift ILCO-PRAXIS
- Gremienarbeit (Vorbereitung von Sitzungen und Bundesdelegiertenversammlungen, Erarbeitung von Stellungnahmen, Vertretung in Verbänden) dies gilt auch für die Mitglieder/Delegiertenversammlung der unselbständigen Untergliederungen
- Organisation von Seminaren und Schulungen
- Organisation, Durchführung und Nacharbeitung von Projekten
- Statistische Erfassung von Anfragen

Kontaktmöglichkeiten

Deutsche ILCO e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 338894-50

Montag bis Donnerstag von 09.00 – 15.00 Uhr

Fax: 0228 338894-75

E-Mail: info@ilco.de

Internet: www.ilco.de

Die Mitglieder

Mitgliederstand am 31.12.2016: 7.235 Mitglieder, davon 5.941 Stomaträger/Darmkrebsbetroffene, 480 Angehörige, 814 fördernde Mitglieder

Verteilung nach Art der Operation soweit angegeben)	
Colostomie	3519
Ileostomie	1355
Urostomie	590
Ileostomie + Colost./Ileost.	57
Darmkrebs ohne Stoma	197
Urologischer Pouch	42
Kock'sche Tasche	36
Ileoanaler Pouch	78
sonstige Operation	26

ILCO – Landesverbände

Die Deutsche ILCO e.V. hat in den Bundesländern entweder rechtlich selbständige Landesverbände (LV e.V.) oder rechtlich unselbständige Landesuntergliederungen.

In Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen werden sog. Landessprecher (inkl. Stellvertreter und Schatzmeister) gewählt.

Einige Landesverbände/Landesuntergliederungen sind Zusammenschlüsse von zwei Bundesländern.

Anschriften:

Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG e. V.

L Kurt Kern, Johann-Andreas-Silbermann-Str. 17, 77974 Meißenheim,
☎ 0 78 24 - 66 49 879, Fax 0 78 24 - 66 37 09, E-Mail: ilco-bawue-kern@gmx.de
Kontaktstelle Deutsche ILCO, Kriegerstr. 3, 70191 Stuttgart,

☎ 07 11 - 640 57 02, Fax 07 11 - 248 44 82, ilco-stgt@t-online.de,

Bürozeiten: Mo 9-13 Uhr, Do 13-16 Uhr

Landesverband BAYERN e. V.

L Martin Dähne, Titusstr. 14, 84032 Altdorf, ☎ 0871 – 3195499,
Email: ilco-bayern@web.de

Landesverband BERLIN / BRANDENBURG e. V.

L Andrea Schulz, Ilsestr. 58, 10318 Berlin, ☎ 0 30 - 294 84 82,
E-Mail: andreaschulz.ilco@hotmail.de

Landesverband HESSEN e. V.

L Edgar Hirsch, Am Rinkenbühl 47a, 64807 Dieburg, ☎ 0 60 71 - 82 35 99
E-Mail: ILCO-Edgar-Hirsch@web.de

Landesverband NIEDERSACHSEN-BREMEN

L Karin Endres, Am Sünderkamp 22c, 30629 Hannover, ☎ 05 11 - 58 24 92,
Fax 05 11 - 593 07 43, E-Mail: karin.endres@googlemail.com

Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN e. V.

L Harald Kemper, Franziskusstr. 12, 41334 Nettetal ☎ 0 21 53 - 91 05 031,
Büro: 58455 Witten: M. Richter, ☎ 02302 - 392094,
E-Mail: ilconrw@t-online.de

Landesverband RHEINLAND-PFALZ SAARLAND e. V.

L Peter Hahn, Hunolstein 54, 54497 Morbach, ☎ 0 65 33 - 95 89 931,
E-Mail: peterehahn@web.de

Landesverband SCHLESWIG-HOLSTEIN/HAMBURG

L Arno Bräun, Schleswiger Str. 74, 21465 Reinbek, ☎ 0 40 - 72 78 659,
Fax 0 32 22 - 911 49 78, E-Mail: ritarno@t-online.de

SACHSEN

ILCO-LANDESSPRECHER:

Wolfgang Ehrlich, Sandmännchenweg 34, 04277 Leipzig, ☎ + Fax 03 41 - 8 78 12 73
E-Mail: ilco-sachsen-ehrich@t-online.de

SACHSEN- ANHALT

ILCO-LANDESSPRECHER:

Roberto Stolte, Emil-Grabow-Str. 18 A, 06128 Halle/Saale ☎ 03 45 - 94 95 93 26
E-Mail: ilco-sa-stolte@t-online.de

THÜRINGEN

ILCO-LANDESSPRECHER:

Michael Zill, Pfarrstr. 13, 98527 Suhl, ☎ 0 36 81 - 76 10 90, Fax - 32 62 09,
E-Mail: Michael.Zill@kabelmail.de

LANDESVORSTÄNDE 2016

Land/ Länder	Vorsitzende(r) /Sprecher	stellvertretende(r) Vorsitzende(r)	Kassenwart	Vorstandsmitglieder
Baden- Württemberg	Kurt Kern	Manfred Jooß	Gudrun Schuh	Karin Weinmann Joachim Hans Fischer Frank Hartkopf
Bayern	Martin Dähne	Kerstin Kirchhofer	Rudolf Titz	Karlheinz Illig Claudia Hartmann, Angelika Schmitt- Weber
Berlin- Brandenburg	Andrea Schulz	Sigurd Fenske	Carsten Thomas	Cornelia Wuttke Ute Damrow
Hessen	Edgar Hirsch	Hervé Szeremeta	Robert Neßler	Birgit Schröter
Mecklenburg- Vorpommern	vakant			
Niedersachsen	Karin Endres	Brigitte Sontowski	Karl Repke	
Nordrhein- Westfalen	Harald Kemper	Bernd Krämer	Ulla Greschik	Bernd Haufe Erich Grohmann Barbara Schäfer Gerd Temmler
Rheinland- Pfalz/ Saarland	Peter Hahn	Herbert Reuter	Wolfgang Biener	Ludwig Folscheid Wilfried Pukallus
Sachsen	Wolfgang Ehrlich		Ursula Weidemann	
Sachsen- Anhalt	Roberto Stolte	Franz Brandl	Hannelore Regel	
Schleswig- Holstein	Arno Bräun	Helga Maaß	Horst Gellert	Carmen Petersen Ralph Petersen Erika Hartkopf (Koopt. Mitglied)
Thüringen	Michael Zill	Gotthard Schramm	Christa Schimoneck	

ILCO – Selbsthilfegruppen

Virtuelle Selbsthilfe Gruppe +/- 35 auf Facebook

Gegründet: 2015 (120 Mitglieder zum 31.12.2016) ---- Die "Junge ILCO ± 35" ist kein fest definierter Begriff, sondern Synonym für Stomaträger und Darmkrebsbetroffene innerhalb der ILCO, die sich den Generationen zuordnen, die unterhalb als auch oberhalb von 35 Jahren liegen. Die Altersobergrenze für diese Facebook-Gruppe liegt bei 59 Jahren. Die Interessen jüngerer Betroffener unterscheiden sich in mancherlei Hinsicht von denen der älteren. Das liegt manchmal an der Grunderkrankung (häufiger chronische entzündliche Darmerkrankungen (CED), Familiäre adenomatöse Polyposis (FAP), HNPCC (Lynch-Syndrom), Morbus Hirschsprung, an der Stomaart (häufiger Ileostomie) oder auch der Lebensplanung (meist noch berufstätig, manchmal auch erwerbsunfähig). Von vielen wird ein Extraangebot alternativ oder zusätzlich zu herkömmlichen ILCO-Veranstaltungen / -Gruppentreffen gewünscht.

Lokale Gruppen

Es gibt bundesweit ca. 290 Gruppen mit durchschnittlich 15 Teilnehmern (ILCO-Mitglieder und Nichtmitglieder), in der Regel finden die Treffen monatlich statt. In 2016 wurden zwei Gruppen neu gegründet, 10 Gruppen haben ihre Treffen eingestellt.

Gruppen sind in der Regel in einer größeren Organisationseinheit (Region) zusammengefasst. Satzungsgemäß finden in den Regionen alle drei Jahre Mitgliederversammlungen statt, in der Neuwahlen für das Regionalteam (analog zu Vereinsvorständen) abgehalten werden.

Baden-Württemberg	42
Bayern	34
Berlin/Brandenburg	23
Hessen	25
Mecklenburg-Vorpommern	5
Niedersachsen/Bremen	28
Nordrhein-Westfalen	60
Rheinland-Pfalz/Saarland	29
Sachsen	10
Sachsen-Anhalt	12
Schleswig-Holstein/Hamburg	11
Thüringen	10

In der Mitgliederzeitschrift „Deutsche ILCO e.V.“ werden vierteljährlich die Gruppentreffen veröffentlicht. Wöchentlich aktualisiert werden die Daten zu den Gruppentreffen auf der Homepage unter „ILCO vor Ort“. Hier sind auch Berichte über Aktivitäten einsehbar.

Aktivitäten

Die Mitglieder der ILCO-Gruppen treffen sich nicht nur zum Erfahrungsaustausch, sondern laden auch Experten als Referenten zu verschiedenen Themen ein.

Die häufigsten Themenbereiche (Details siehe unter Länderdarstellungen ab S.)

Ernährung (Nahrungsergänzung, Wechselwirkungen mit Medikamenten)	Reiseberichte	Hospiz, Sterbebegleitung
Besonderheiten des Urostomas	Alternativ-Medizin	Unfallvermeidung
Behandlungsmethoden	Psychosoziale Folgen der Krebserkrankung	Stuhlinkontinenz
Hilfsmittelversorgung	Nachsorge /postoperative Probleme	Probleme mit Hernien
Vorsorgevollmacht; Patientenvollmacht	Häusliche Sicherheit im Alter	Krebs/Stoma/Sport/Bewegung
Sozialrechtliche Fragen/Pflegestärkungsgesetz	Fragen zur Stomarückverlagerung	Altersbedingte Krankheiten

Viele Gruppen organisieren darüber hinaus gemeinsame Aktivitäten (Tagesausflüge, Veranstaltungen, Reisen, gesellige Feiern)

Kooperationen mit Darmzentren/Kliniken

Seit 2006 hat die Deutsche ILCO e.V. mit 248 Darmzentren und ihren verschiedenen Standorten Kooperationsvereinbarungen unterzeichnet, in etwa 50% dieser Kliniken finden regelmäßige Besucherdienste ehrenamtlichen Gleichbetroffenen statt.

Kooperationen mit Reha-Kliniken

Reha-Kliniken schätzen die Zusammenarbeit mit der Deutschen ILCO e.V.; mit 31 Reha-Kliniken bestehen zum Teil langjährige Kooperationen. In der Regel finden dreiwöchentliche Gruppenangebote für die Patienten statt, die von ein bis zwei ILCO-Mitarbeiter/innen geleitet werden. Nicht selten sind solche Gespräche Teil der Therapiepläne.

Service-Angebote für Betroffene

ILCO-INFORMATIONSSCHRIFTEN

Die **ILCO-Informationsschriften** wurden auch 2015 in großer Zahl nachgedruckt. Dank der Förderung durch die Deutsche Krebshilfe konnten sie unentgeltlich an Stomaträger, Darmkrebsbetroffene und interessierte Fachleute abgegeben werden. In 2015 wurde der Leitfaden für Colostomie/Ileostomie komplett überarbeitet. Auflagen 2015 (in Klammern Gesamtauflage):

Colostomie/Ileostomie - ein Leitfaden	5.000	(352.600)
Urostomie - ein Leitfaden	5.000	(155.000)
Irrigation – Darmspülung bei Colostomie	3.000	(166.930)
Ernährung nach Stoma- oder Darmkrebsoperation	4.000	(181.000)
Lust zum Leben	0	(102.000)
Schlag nach! (Verzeichnis medizinischer Fachbegriffe)	-	(60.500)
Stomawörterbuch (Stomabegriffe in 15 Sprachen)	-	(50.000)
Darmkrebs – die Operation und ihre Auswirkungen	5.000	(41.530)

Die **Informationsblätter** „Stomaversorgungsartikel und ihre Hersteller-/ Vertriebsfirmen“ und „Schwerbehinderte Menschen haben Rechte und Ansprüche auf soziale Hilfen“ werden nach Bedarf in der Bundesgeschäftsstelle gedruckt. Dasselbe gilt für die „Checkliste für Colo- und Ileostomieträger“, in welcher notwendige und sinnvolle stoma- bzw. krankheitsbezogene Untersuchungen aufgelistet sind. Häufig nachgefragt wird auch ein Verzeichnis der REHA-Kliniken mit speziellen Angeboten für Stomaträger und darmkrebsbetroffene Menschen.

Auch **Sonderdrucke** von verschiedenen Beiträgen aus der ILCO-PRAXIS wurden nach Bedarf hergestellt.

ILCO-FALTBLÄTTER

Die aus Eigenmitteln bezahlten **ILCO-Faltblätter** hatten 2015 folgende Auflagen

Die Deutsche ILCO – eine aktive Gemeinschaft – auch für Sie!	5.400
Sie sind nicht allein	5.000
Flyer-Kopiervorlage für Gruppen/Regionen	47.000

ZEITSCHRIFT ILCO-PRAXIS

Die **Zeitschrift ILCO-PRAXIS** hatte 2016 vier Auflagen von jeweils 10.000 Exemplaren. Die Redaktion lag in den Händen von Maria Hass, die auch die Zusammenarbeit mit der Firma Mierau (Herstellung) koordiniert, und Dagmar Schober. Die Anzeigenverwaltung erfolgt seit 01.01.1997 durch die Firma Mierau (Berlin).

Die Geschäftsstelle der Deutschen ILCO beantwortet Fragen

Es gibt Fragestellungen und Anliegen, die über das Erfahrungswissen von engagierten ehrenamtlichen Betroffenen hinausgehen. Hier setzt die Informationsstelle an, die in der Bundesgeschäftsstelle angesiedelt ist.

Zahl der Informationsgespräche (Mehrfachnennungen möglich) bei den verschiedenen Gesprächsthemen				
Medizin	Stoma	Soziales	Leben mit Krankheit/Stoma	Deutsche ILCO
Vorerkrankungen bei Stoma od. Darm-OP 194	Stomaversorgungs- probleme 92	Rehabilitation 70	Gespräche mit Gleichbetroffenen 80	Literatur 236
Behandlungs- folgen 170	Stomahilfsmittel (Arten, Gebrauch) 93	Kranken- versicherungsrecht 47	Alltag, Freizeit, Beruf 44	ILCO- Ansprechpartner 90
Ernährung 113	Stomaartikel Zu/Aufzahlungen 83	Probleme mit Lei- stungserbringern 41	Sonstiges 5	Sonstiges 29
Sonstige Therapien 103	Stomaartikel: Bezugsquellen 79	Probleme mit Krankenkassen 31	Schwangerschaft, Kind 3	ILCO-Mitgliedschaft 5
Chirurgische Therapie 75	Stoma- komplikationen 47	Sonstiges 24	Partnerschaft, Sexualleben 2	Interessen- vertretung 6
Kliniken, Ärzte 73	Irrigation 48	Schwer- behindertenrecht 36		Allgemeine Informationen 3
Medizinische Nachsorge 93	Stoma allgemein 48	Pflegeversicherung 19		
Zweitmeinung 44		Patientenrechte 20		
Sonstiges 54		Rente 5		
Psychologische Unterstützung 43				
Diagnose 21				

Informationsvermittlung 2016 durch den ILCO Bundesverband (telefonisch sowie schriftlich per E-Mail oder Brief)

Zahl der beteiligten Mitarbeiter:	3
Zahl der Gespräche:	462
aufgewendete Zeit in Stunden:	325

Anfragen insgesamt kamen von

- ILCO-Mitgliedern (Betroffene + Angehörige):	118
- Nicht-Mitgliedern (Betroffene + Angehörige):	406
- Fachleuten verschiedener Berufsgruppen/Institutionen:	39

Projekte 2016

- **Bereich „Relaunch der Homepage“**

Aus Kostengründen hatten wir 2014 auf die Erstellung der Internet-Seite im so genannten „Responsive Design“ verzichtet. Dieses Design ermöglicht eine komfortable Darstellung unserer Homepage auf Smartphones und Tablets.

Leider hat sich die damalige Entscheidung nicht positiv auf unser „Ranking“ bei der meist genutzten Suchmaschine „Google“ geführt. Daher war eine erneute Überarbeitung der Homepage unumgänglich geworden.

Im Oktober konnten wir mit der Umgestaltung der Seite beginnen.

- **Bereich „Informationsveranstaltungen“**

ILCO-Tage 2016 vom 2. bis 4. September 2016 in Reinbek bei Hamburg

"Was man für Geld nicht kaufen kann - Vom Stellenwert der Selbsthilfe"

Im September 2016 fanden nach vier Jahren endlich wieder die ILCO-Tage statt, diesmal in Reinbek vor den Toren Hamburgs. Der Samstag war der "Arbeitstag" mit seinen wichtigen Informations- und Diskussionsthemen. Eingehrahmt wurde dieser Tag von geselligen Zusammenkünften.

Am Vormittag wechselten sich mit Frau Prof. Welp, Herrn Dr. Kofahl und Frau Dr. Hiller kompetente Referenten ab, die über das Eigentliche der Selbsthilfe (die psychosoziale Unterstützung), über ihre Wahrnehmung in der (Fach-)Öffentlichkeit sowie über Selbsthilfe und soziale Medien informierten.

Im Anschluss wurden in verschiedenen Arbeitsgruppen einzelne Aspekte vertieft, Erfahrungen ausgetauscht und Handlungsempfehlungen für die Zukunft erarbeitet. Eine Erkenntnis erlangte dabei die Arbeitsgruppe „Sport und Stoma in Theorie und Praxis“: Wer sich mehr bewegt, kann mehr bewegen!

Darüber hinaus boten die ILCO – Tage auch ein zusätzliches Informationsangebot durch verschiedene gemeinnützige Organisationen, die den Tag über für Gespräche bereit standen. Außerdem informierten Hersteller von Stomaversorgungsprodukten über diese Hilfsmittel.

Schließlich fanden sich auch immer wieder Gelegenheiten, neue Menschen kennen zu lernen, sich auszutauschen oder einfach nur eine kurze Pause von den vielen Eindrücken zu machen.

Das Fazit der fast 230 Teilnehmer lautete: Eine gelungene Veranstaltung, die interessant war, aber auch einfach viel Spaß machte!

Diese Veranstaltung wurde gefördert vom BKK-Dachverband.

Treffen der Jüngerer im Oktober 2016 in Nürnberg

„Auf der Burg“ fand in 2016 das jährliche Treffen stattfinden, zu dem Stoma-, Pouch- oder Darmkrebsbetroffene der jüngeren Altersgruppe herzlich willkommen waren. Als Unterkunft in der Burg Nürnberg wurde eine modern ausgestattete Jugendherberge mitten in der Stadt ausgewählt.

Neben dem Erfahrungsaustausch und Geselligkeit stand in diesem Jahr das Thema **„Angst und Angstbewältigung“** im Mittelpunkt.

Am **Sonntag**vormittag haben sich die Teilnehmer die Gelegenheit sich damit befasst, wie die ILCO aktuell und in Zukunft aussehen könnte. Dabei wurden auch die aktuellen Projekte insbesondere das ILCO-Forum auch unter dem Gesichtspunkt betrachtet, inwiefern es dazu geeignet ist eine jüngere Zielgruppe anzusprechen.

- Bereich **„Fortbildungsveranstaltungen“**

Der ILCO-Bundesverband sieht es als eine vorrangige Aufgabe an, seine Mitarbeiter bei ihrer Arbeit durch Seminare zu unterstützen. In 2016 haben insgesamt 141 Mitarbeiter an den sieben Seminaren und zwei Workshops auf Bundesebene teilgenommen.

Seminar „Die Deutsche ILCO – Geschichte, Ziele, Aufgaben, Arbeitsprinzipien“

Das Seminar soll ILCO-Mitarbeitern, aber auch Mitgliedern, die sich gerne auf Gruppenebene für Mitbetroffene einsetzen möchten, die ILCO in ihrer Gesamtheit nahebringen und Grundsätzliches zur ILCO-Arbeit vor Ort vermitteln.

Im Mittelpunkt stehen die Erarbeitung und Vermittlung von Kenntnissen, wie die ILCO als Ganzes arbeitet und wie jeder einzelne ILCO-Mitarbeiter dazu beiträgt, Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs, unabhängig davon ob eine Stoma angelegt wurde oder eine Rückverlegung geplant ist, die Unterstützung zu geben, die sie benötigen. Auch die dafür notwendigen inhaltlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen sind Bestandteile des Seminars. Im Jahr 2016 konnten zwei Basisseminare durchgeführt werden.

Seminar „Fit für Gespräche mit Betroffenen“

Ziel dieses Seminars ist es, den ILCO-Mitarbeitern Wege aufzuzeigen, wie sie Gespräche mit Betroffenen so gestalten können, dass sie damit eine bestmögliche Unterstützung erreichen. Die Seminarleiter der ILCO werden – insbesondere bei der Thematik „Gesprächsführung“ bei der Durchführung unterstützt von Psycho-Onkologen. Im Jahr 2015 wurde ein Seminar angeboten.

Besucherdienst-Seminare

Seit der Gründung im Jahr 1972 bietet die Deutsche ILCO Stomaträgern bereits in der Klinik als besondere Unterstützung ein Gespräch mit einem Gleichbetroffenen direkt vor oder nach der Operation an (s. Kapitel „Informations- und Gesprächsangebote“). Für diese wichtige und verantwortungsvolle Aufgabe erhalten die Besucherdienst-Mitarbeiter seit 1978 Unterstützung in Besucherdienst-Seminaren. Im Jahr 2016 fanden zwei Seminare statt.

Seminar „ILCO-Gesprächsrunden in Rehakliniken“

Dieses Seminar richtet sich an alle ILCO-Mitarbeiter, die regelmäßig Gespräche mit (Neu-) Betroffene führen, sei es nun in der Gruppe, als Kontaktperson am Telefon, im Besucherdienst oder am Informationstisch.

Für diese Gespräche sind nicht nur fundierte Kenntnisse zu den Erkrankungen und Therapieformen erforderlich, sondern auch eine einfühlsame Gesprächsführung. Daher ist dieses Seminar in zwei große Themenblöcke unterteilt:

- Was ILCO-Mitarbeiter wissen sollten
- Was bei der Gesprächsführung beachtet werden sollte

Im Jahr 2016 fand ein Seminar statt:

Seminar „Wie gestalte ich die Gruppenarbeit?“

Das Seminar „Wie gestalte ich die Gruppenarbeit?“ will vorhandene Kenntnisse und Erfahrungen zur Gestaltung der Gruppenarbeit vermitteln nach dem Motto „Aus der Praxis für die Praxis“. Die Konzeption für dieses Seminar wurde in 2015 überarbeitet und fand im Jahr 2016 erstmalig als zweieinhalbtätiges Seminar statt.

Seminarausschuss

Die Koordination der ILCO-Seminare übernimmt seit 2010 ein Seminarausschuss, dem alle Seminarleiter angehören. Aufgabe ist es, die laufenden Seminare auf notwendige Weiterentwicklungen zu überprüfen, Ideen für gegebenenfalls erforderliche weitere Seminare zu erörtern und Terminvereinbarungen für zukünftige Seminare zu treffen. Neben der Weiterentwicklung der Seminare steht die Suche nach Seminarleitern aus den Reihen der ILCO-Mitarbeiter zunehmend im Vordergrund, da immer wieder erfahrene Seminarleiter aus gesundheitlichen und Alters-Gründen ausscheiden mussten. Es fand ein Treffen in 2016 statt.

Interessenvertretung/ Gremienarbeit

Um den Festlegungen im Selbstauftrag, nämlich „**allen Betroffenen in Deutschland beizustehen, dass sie auch mit dem Stoma und mit einer Darmkrebserkrankung selbstbestimmt und selbständig handeln können**“ entsprechen zu können, arbeitet die Deutsche ILCO häufig mit Dachverbänden, anderen Selbsthilfeorganisationen und/oder mit Fachverbänden zusammen. Allerdings werden gemeinsame Stellungnahmen mit Fachverbänden aus Gründen der Unabhängigkeit der Deutschen ILCO grundsätzlich nicht abgegeben.

Die Deutsche ILCO war 2016 Mitglied folgender Fachverbände, Dachverbände und weiterer Verbände sowie Mitglied von Arbeitsgemeinschaften mit folgenden Verbänden:

DACHVERBÄNDE

🇩🇪 Mitgliedschaft und ständige Zusammenarbeit

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.

Mitgliedschaft seit 1972

Zusammenschluss von Bundesverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWW) e.V.

Mitgliedschaft seit 1977

Netzwerk gegen Darmkrebs e.V.

Mitgliedschaft seit 2004

Vereinigung von beruflich Tätigen auf dem Gebiet der Darmkrebs-Früherkennung

Internationale Stomavereinigung IOA (International Ostomy Association)

Gründungsmitglied im Jahr 1975

Europäische Stomavereinigung EOA

(European Ostomy Association)

Gründungsmitglied im Jahr 1990

Zusammenschlüsse von nationalen Stomavereinigungen

🇩🇪 Projektbezogene Zusammenarbeit

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Wissenschaftliche Fachgesellschaft von im Krebsbereich beruflich Tätigen

Stiftung Lebensblicke

Stiftung mit dem Schwerpunkt „Aufklärung zur Darmkrebsfrüherkennung ebenso wie für die Motivation zur Teilnahme an den angebotenen Maßnahmen ein.“

SONSTIGE ORGANISATIONEN

Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V.

Mitarbeit seit 2006

Verbund der bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen, seit 2015 eingetragener Verein

Stiftung Deutsche Krebshilfe e.V.

Mitarbeit seit 2004

Aktions- und Förderverband zur Krebsbekämpfung

Gemeinsamer Bundesausschuss

Mitarbeit seit 2004

Höchstes Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung (Ärzte und Gesetzliche Krankenkassen) im Gesundheitswesen

Nationaler Krebsplan

Mitarbeit seit 2008

Arbeitsgemeinschaft von Verbänden zur Erarbeitung von Maßnahmen für die Verbesserung der Versorgung von Krebsbetroffenen in Deutschland

FACHVERBÄNDE

🏛️ Mitgliedschaft und projektbezogene Zusammenarbeit

Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V.

gegenseitige Mitgliedschaft seit 2001

Verband von im Rehabilitation-Bereich beruflich Tätigen

Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz und Wunde e.V. (FgSKW)

gegenseitige Mitgliedschaft seit 2012 (mit Vorläuferorganisation DVET seit 1983)

Verband der Stomatherapeuten

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V.

gegenseitige Mitgliedschaft seit 1998

Fachverband der Sozialarbeiter / Sozialpädagogen im Gesundheitswesen

Deutsche Kontinenzgesellschaft e.V.

Gründungsmitglied, gegenseitige Mitgliedschaft seit 1987

Vereinigung von beruflich Tätigen und Betroffenen auf dem Gebiet der Inkontinenz

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Darmkrebszentren (addz)

Gegenseitige Mitgliedschaft seit 2013

Dachverband der zertifizierten Darmkrebszentren

VERBÄNDE CHRONISCH KRANKER UND BEHINDERTER MENSCHEN

🏛️ Mitgliedschaft und ständige Zusammenarbeit

Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN

Gründungsmitglied im Jahr 1988

Arbeitsgemeinschaft von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen

🏛️ Mitgliedschaft und projektbezogene Zusammenarbeit

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.

gegenseitige Mitgliedschaft und gemeinsame Mitglieder seit 1984 (Möglichkeit der Doppelmitgliedschaft)

Deutscher Behindertenrat

Gründungsmitglied im Jahr 1999

Aktionsbündnis von Bundesverbänden für chronisch kranke und behinderte Menschen

Insgesamt vier Vertreter der Deutsche ILCO e.V. Bundesverband haben in 2016 an folgenden Arbeitsgruppen teilgenommen:

Position	Mit wem
Patientenbeirat sowie AG CCC-Netzwerk Psychoonkologie und Selbsthilfe	Stiftung Deutsche Krebshilfe
Nationaler Krebsplan, AG Handlungsfeld 4 Stärkung der Patientenorientierung sowie Unter-AG 4-11 Informations-, Beratungs- und Hilfeangebote	Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)
Zertifizierungskommission Darmkrebszentren / Viszeralonkologische Zentren	Deutsche Krebsgesellschaft (DKG),
S3-Leitlinie für die Behandlung des Kolorektalen Karzinoms	Leitlinienprogramm Onkologie
Unterausschuss Veranlasste Leistungen (themenbezogen / Hilfsmittelrichtlinien) <i>weiterhin für den JA benannt, es hat aber 2016 keine Sitzung mit Stoma/Inkontinenz-Bezug stattgefunden</i>	
Unterausschuss Arzneimittel (Darmkrebs) <i>Mitwirkung in 2016 nur telefonisch</i>	Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA)
Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln (nur für Darmkrebsmedik.) Unterausschuss Methodenbewertung, AG Krebsfrüherkennung –	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA)

Stellungnahmen

In 2016 hat die Deutsche ILCO e.V. folgende Stellungnahme erarbeitet bzw. mitgewirkt:

- Stellungnahme zur Ausschreibung der KKH Versorgung mit Stomaprodukten (PG 29)
- Zuarbeit zur Stellungnahme der BAG Selbsthilfe zum Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz (HHVG)
- Überarbeitung des ILCO-Grundsatzpapiers „Grundsätzliche Anforderungen der Deutschen ILCO an die Versorgung mit Stomaartikeln“, speziell in Vorbereitung der Aktivitäten der ILCO wegen des HHVG
- Positionspapier der ILCO zum Thema „Stomaträger und Schwimmbadnutzung“
Einholen einer Stellungnahme des Beratungszentrums für Hygiene zum Thema „Stomaträger im Schwimmbad“
- Zuarbeit zur Stellungnahme der BAG Selbsthilfe zu Hilfsmittelausschreibungen

Besonderen Zeit- und Arbeitsaufwand erforderten die Beratungen, Abstimmungen und Aktivitäten im Zusammenhang mit der Verabschiedung eines neuen Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetzes. Dazu gehörten:

- Gespräche mit Politikern, Patientenbeauftragtem, BAG Selbsthilfe;
- Entwickeln von Grundsatzpapieren und Stellungnahmen;

- Zeitnahe und regelmäßige Information der ILCO-Mitglieder und der ehrenamtlich Aktiven vor und nach der Beschlussfassung im Bundestag
- Unterstützung der ehrenamtlichen ILCO-Aktiven bei ihren politischen Aktivitäten vor Ort;
- Berichterstattung in den ILCO-Medien, Pressemitteilung zum den ersten Erfolgsschritt

Warum macht die Deutsche ILCO Öffentlichkeitsarbeit?

1. Sie erfüllt ihren Informationsauftrag gegenüber darmkrebsbetroffenen Menschen und Menschen mit Stoma bzw. auch nach der Rückverlegung mit dem Schwerpunkt „Leben mit Krankheit und /oder Behinderung“).
2. Sie setzt dem doppelten Tabu „Darmkrebs“ und „Stoma“ etwas entgegen.
3. Sie positioniert sich als unabhängige Interessenvertretung von Stomaträgern, ehemaligen Stomaträgern und von Menschen mit Darmkrebs.

Schwerpunkte der Medien- und Öffentlichkeitsarbeit in 2016 waren:

- Aufbau eines **Internet-Forums**, in dem sich Menschen mit Stoma sowie Darmkrebs-Betroffene und ihre Angehörigen austauschen können. Dazu wurden zwei Workshops durchgeführt, in denen sich interessierte ILCO-Mitarbeiter einbringen konnten. Das Forum ist seit dem 29. Juni 2016 online. Es wird aktuell von acht ehrenamtlichen ILCO-Mitarbeitern betreut, die regelmäßig geschult werden. Ihre Aufgabe: Die kontinuierliche intensive inhaltliche Betreuung (Löschung von Werbung, Verschieben von Beiträgen, die an falscher Stelle veröffentlicht wurden, Prüfung, ob die Regeln wie z.B. ein respektvoller Umgang miteinander eingehalten werden etc.).
- Seit dem Forumsstart haben drei Moderatoren aufgehört, drei neue wurden in die Technik eingewiesen. Sie arbeiten jeweils in Zweiertteams zusammen und sind immer abwechselnd in diesen Teams eine Woche lang im Forum aktiv. Es gibt außerdem zwei Administratoren, die für technische Fragen zuständig sind (1x Hauptamt, 1x Ehrenamt) und z.B. bei Registrierungsproblemen helfen.

Zum Forumsstart wurde intensiv auf das Forum aufmerksam gemacht: Auf Facebook, der ILCO-Webseite und durch eine Pressemitteilung. Ebenfalls wurden zwei Postkarten mit unterschiedlichen Motiven entworfen, um auf das Forum hinzuweisen. Diese Postkarten sind in der Bundesgeschäftsstelle dauerhaft für Veranstaltungen etc. erhältlich. Innerhalb der ILCO wurde auf das Forum z.B. über die Mitteilungen, die ILCO-Praxis und weitere Kanäle (z.B. Gruppentreffen) aufmerksam gemacht. Aktuell wird regelmäßig auf Facebook zum Forum informiert, es ist mit durchlaufenden aktuellen Beiträgen auf der Internet-Seite eingebunden.

- Nutzung neuer Medien: Auf der **Facebookseite** des ILCO-Bundesverbandes werden in der Regel zweimal die Woche neue Posts veröffentlicht. Mitte 2016 erhielten die Facebook-Seiten (auch die der Regionen) neue URLs, da die alten zu lang und somit problematisch im Einsatz für die Öffentlichkeitsarbeit waren. Die URL der Deutschen ILCO (Bundesverband) lautet jetzt: <https://www.facebook.com/DeutscheILCO.de>
- Auf die geschlossene **Facebookgruppe** für jüngere Betroffene wird regelmäßig auf der Facebook-Bundesseite aufmerksam gemacht. Der Link zur Gruppe ist ebenfalls Bestandteil der Unterseite „Junge ILCO“ auf der ILCO-Webseite. Ende 2016 tauschten sich 120 Mitglieder in der Gruppe aus.
- **ILCO-Tage:** Im Vorfeld der ILCO-Tage 2016 fand eine intensive Vorberichterstattung statt. Es gab zahlreiche Vorankündigungen in der Tagespresse sowie Veröffentlichungen auf der ILCO-Webseite sowie Facebook. Zur Veranstaltung selbst kam eine Redakteurin des Magazins „Ja Vita!“ der AOK GKV, die ausführlich über die ILCO-Tage berichtete. Für die Veranstaltung

wurden ein Flyer sowie ein Poster erstellt, ebenso Beach-Flags mit dem ILCO-Logo, die den Teilnehmern den Weg von Knotenpunkten (Bahnhof etc.) aus zum Veranstaltungsort gewiesen haben. Die **Beachflags** können für Veranstaltungen in der Bundesgeschäftsstelle bestellt werden. Ein Profi-Fotograf wurde für die ILCO-Tage engagiert, um Fotos der Veranstaltung sowie der Menschen zu machen. Diese Bilder kommen z.B. auf der Webseite zum Einsatz, eine Auswahl soll außerdem in der geplanten Image-Broschüre verwendet werden. Während der ILCO-Tage wurde ein Workshop zum Thema „Neue Medien“ durchgeführt. Die Ergebnisse wurden ausgewertet und zum Teil bereits umgesetzt. So sind z.B. einige Unterforen nur noch für registrierte Teilnehmer zugänglich. Dadurch möchte die ILCO bei den nicht registrierten Teilnehmern Neugier wecken und sie dazu motivieren, sich auch anzumelden und aktiv einzubringen.

- Für die **Junge ILCO** wurde ein sogenannter **Türhänger** entwickelt, der kurz und knapp auf die Angebote der Jungen ILCO aufmerksam macht und z.B. über einen QR-Code auf die Internet-Angebote für Jüngere aufmerksam macht. Der Türhänger hat die Maße eines Standard-Flyers und kann somit auch unproblematisch per Post verschickt oder in Flyer-Ständern eingesetzt werden.
- Seit Mitte 2016 wird das **Analyse-Tool Piwik** (deutlich sicherer als Google Analytics) eingesetzt. Es wertet die Zugriffe auf die Webseite der ILCO aus und lässt dadurch Rückschlüsse auf die jeweilige Arbeit zu (z.B. welche Themen besonders häufig aufgesucht werden).
- Die ILCO beteiligte sich ebenfalls an zahlreichen bundesweiten bzw. überregionalen Veranstaltungen.
- Projektbeginn: Im Herbst 2016 wurde mit der Umsetzung einer **Image-Broschüre** begonnen. Grafische Entwürfe wurden entwickelt, ebenfalls wurde ein Fotoshooting im Krankenhaus (Szenen: Besucherdienst etc.) sowie von ILCO-Mitgliedern bei Freizeit-Aktivitäten durchgeführt.

Pressemitteilungen 2016

- Irrigation: Standardwerk der Deutschen ILCO zur Darmspülung bei Colostomie neu aufgelegt (Februar)
- Zum Darmkrebsmonat März 2016 veröffentlicht die Deutsche ILCO vier Interviews betroffener Mitglieder (März)
- Im ILCO-Forum helfen Darmkrebserkrankte und Stomaträger anderen Betroffenen mit ihrer Erfahrung (Juni) *Besonderheit: Für die Regionen wurde zum Forumsstart eine eigene Pressemitteilung entworfen, die diese individuell anpassen und an ihre Medien vor Ort senden konnten.*
- ILCO-Tage: „Selbsthilfe – Was habe ich davon?“ (August)

Finanzen und Mittelverwendung

Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt seit dem 1.1.2016 36 €.* Die Eintragung der Mitgliedschaft erfolgt beim ILCO-Bundesverband, dieser verteilt Anteile vom Mitgliedsbeitrag an die Landesverbände und Regionen.

Einnahmen/Ausgaben Bundesverband 2016:

EINNAHMEN (in % der Gesamteinnahmen)	
Mitgliedsbeiträge	30,5
Spenden / Vermächtnis	2,0
Zinsen	0,02
Pacht, Anzeigen ILCO-PRAXIS, Ausstellergebühren	7,6
Fördermittel Deutsche Krebshilfe (auch Projekte)	45
Fördermittel Krankenkassen (auch Projekte - Rückstellungen für Folgejahr)	10,4
Fördermittel Bund	0
Zuwendungen pharmazeutische Wirtschaftsunternehmen	0,0
Sonstige (z. B. Teilnahmegebühren ILCO-Tage)	4,5
AUSGABEN (in % der Gesamtausgaben)	
Personal Bundesgeschäftsstelle	36
Sachkosten Bundesgeschäftsstelle	11
Vorstandsarbeit + Gremiensitzungen	6,5
Förderung ehrenamtlicher Mitarbeiter (Seminare, Tagungen etc.)	21
Kosten für Patienteninformationen (inkl. Internet)	12,2
Kosten für Besucherdienst	2,3
Weiterleitung Mitgliedsbeitrag und Gebühren an Regionen und Landesverbände/besondere Förderung von Vereinsbereichen	9,5
Sonstiges	1,5

Zusammenfassung und Ausblick

In 2016 stand organisatorisch der personelle Umbau in der Bundesgeschäftsstelle im Mittelpunkt. Inhaltlich sind als die beiden herausragenden Ereignisse die Eröffnung des Internet-Forums (Juni 2016) und die ILCO-Tage (September 2016) zu nennen. Beide Ereignisse sind gut bis sehr gut angenommen worden und haben – auch durch die begleitende Öffentlichkeitsarbeit sowie speziell entwickelte Materialien – schon nach kurzer Zeit den Bekanntheitsgrad der ILCO erhöht.

Im Herbst 2016 fiel auch der Startschuss für den Relaunch der Website, dieser Umbau soll im Frühjahr 2017 abgeschlossen werden. Ebenso wurde mit den vorbereitenden Arbeiten für die Herausgabe zweier neuer Broschüren begonnen.

- Image-Broschüre „Wir sind da“ – Deutsche ILCO, die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs
- Info-Broschüre „Leben nach einer Stomarückverlagerung“

Ende des Jahres zeichnet sich zudem ab, dass im Bereich Interessenvertretung die geplante Änderung des Heil- und Hilfsmittelgesetzes den Jahresbeginn 2017 bestimmen würde.

Auch in 2017 werden sich die Selbsthilfegruppen, Landesverbände und der Bundesverband an lokalen, überregionalen und bundesweiten Informationsveranstaltungen zusammen mit Akteuren aus der Selbsthilfe; Kliniken und Fachverbänden beteiligen.

Bonn, im Mai 2017 Gez. Martina Jäger