

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](http://www.ilco.de/angehoerige))

# Internationale Aktivitäten

## Die Deutsche ILCO ist Mitglied in der



mit rund 80 nationalen Verbänden weltweit  
⇒ mehr unter [www.ostominternational.org](http://www.ostominternational.org)



und über 40 nationalen Verbänden der IOA  
in Europa (auch Naher Osten, Afrika)  
⇒ mehr unter [www.ostomyeurope.org](http://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](http://www.ilco.de)



...in Facebook



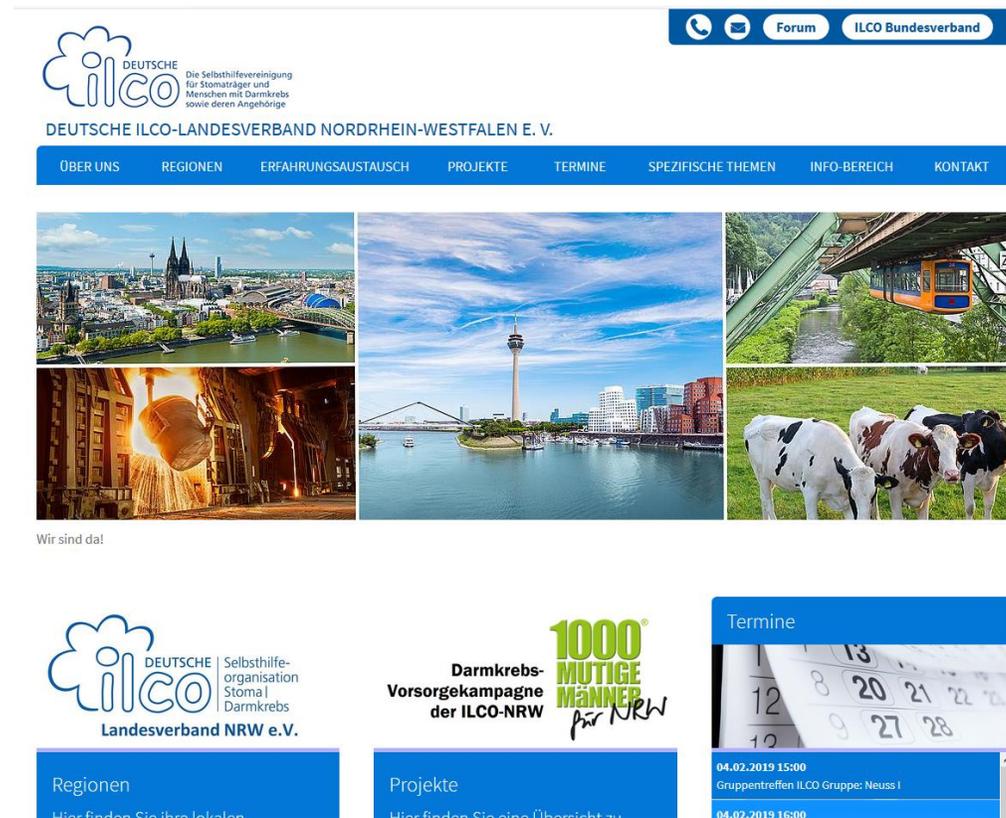
oder in unserem Forum  
[www.ilco.de/forum](http://www.ilco.de/forum)



# Öffentlichkeitsarbeit der ILCO

## NEU: Internetseiten der ILCO-Landesverbände

- [bb.ilco.de](http://bb.ilco.de)
- [bw.ilco.de](http://bw.ilco.de)
- [hessen.ilco.de](http://hessen.ilco.de)
- [nrw.ilco.de](http://nrw.ilco.de)
- [rlp-saarland.ilco.de](http://rlp-saarland.ilco.de)
- [sachsen.ilco.de](http://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, and a forum, along with the text 'ILCO Bundesverband'. Below this is the ILCO logo and the full name: 'DEUTSCHE ILCO-LANDESVERBAND NORDRHEIN-WESTFALEN E. V.'. A secondary navigation bar lists menu items: 'ÜBER UNS', 'REGIONEN', 'ERFAHRUNGSAUSTAUSCH', 'PROJEKTE', 'TERMINE', 'SPEZIFISCHE THEMEN', 'INFO-BEREICH', and 'KONTAKT'. The main content area features a grid of six images: a cityscape, a tower by a river, a tram, a large industrial structure, a modern building by water, and a group of cows. 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 in Neuss 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

