

Warum es sich lohnt, DCCV-Mitglied zu sein!

Viele Mitglieder der Selbsthilfegruppen sind seit langen Jahren auch Mitglied in der DCCV. Alle anderen laden wir herzlich ein, Mitglied in der DCCV zu werden!

Beispiele für Vorteile, die Sie als Mitglied haben:

- **Das Mitgliederjournal „Bauchredner“ informiert Sie vier Mal im Jahr fundiert über alle Themen rund um chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) und hält Sie immer auf dem Laufenden.**
- **Die Beratungsstelle in der Bundesgeschäftsstelle steht Ihnen für alle Fragen rund um chronisch entzündliche Darmerkrankungen zur Verfügung. Eine erfahrene Gastroenterologin berät bei schwierigen medizinischen Fragen in einer Telefonsprechstunde nur für Mitglieder.**
- **Broschüren & Faltblätter werden kostenlos zugeschickt.**
- **Eine sozialrechtliche Beratung durch den Arbeitskreis Sozialrecht ist nur für Mitglieder möglich.**
- **Als ordentliches DCCV-Mitglied haben Sie Sozialrechtsschutz für Verfahren vor Sozialgerichten.**
- **Mitgliedern stehen zusätzliche Informationen auf den DCCV-Internetseiten zur Verfügung.**
- **Euro-Toilettenschlüssel ohne gesonderten Nachweis.**
- **Mitgliedsbeiträge und Spenden an die DCCV sind steuerlich absetzbar.**
- **Als Mitglied stärken Sie die DCCV als Solidargemeinschaft und die gemeinsamen Interessen werden wirkungsvoller vertreten.**

Sollten Sie sich bisher aus finanziellen Gründen gegen eine Mitgliedschaft entschieden haben, sprechen Sie uns auf die möglichen Beitragsermäßigungen an.

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



Bundesgeschäftsstelle

Reinhardtstraße 18
10117 Berlin

Tel. 030 2000392-0

Fax: 030 2000392-87

Verwaltung/Literaturservice:

Paracelsusstraße 15

51375 Leverkusen

Tel. 0214 87608-0

Fax: 0214 87608-88

E-Mail: info@dccv.de

Internet: www.dccv.de

Beratungsstelle

Alle Fragen von Interessenten und Mitgliedern können schriftlich, telefonisch, per E-Mail oder über das Kontaktformular auf den DCCV-Internetseiten an die Beratungsstelle der Bundesgeschäftsstelle gestellt werden:

Telefon: 030 2000392-11 oder 0214 87608-11

Ansprechpartner vor Ort:

Stärkung der Selbsthilfe

Informationen und
Angebote für
Selbsthilfegruppen
in der DCCV

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



Liebe Kontaktpersonen, liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppen,

die DCCV wurde 1982 aus einer örtlichen Selbsthilfegruppe (SHG) heraus gegründet. Mittlerweile ist die DCCV zu einer der größten Selbsthilfeorganisationen in Deutschland und einer starken Solidargemeinschaft herangewachsen. Das gemeinsame – SHG und DCCV verbindende – Anliegen ist geblieben: das Leben mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung einfacher zu machen. Auch wenn die SHG unabhängig und nicht Bestandteil der DCCV sind, sind sie für die DCCV sehr wichtige Partner.

Die DCCV unterstützt die Gruppen, die Interesse daran haben. Bundesweit arbeitet die DCCV mit mehr als 300 SHG zusammen. Wir sind fest davon überzeugt, dass die Zusammenarbeit für alle Seiten sehr hilfreich ist – für die Betroffenen, für die SHG und für die DCCV. Mit vielen Gruppen arbeiten wir seit vielen Jahren eng zusammen. Alle anderen laden wir herzlich dazu ein!

*Ditmar Lümmen
DCCV-Vorsitzender*

*Thomas Leyhe
DCCV-Vorstandsmitglied*

Wie arbeiten DCCV und SHG zusammen?

Die Zusammenarbeit der DCCV mit den SHG wird über Kontaktpersonen (KP) koordiniert. Die Kontaktpersonen der SHG sind die Ansprechpartner für die DCCV. Jede Gruppe kann der DCCV ein bis drei Kontaktpersonen nennen.

Erste und wichtigste Ansprechpartner bei der DCCV sind die Landesbeauftragten. Die DCCV ist mit insgesamt 13 Landesverbänden in allen Bundesländern vertreten. Eine der vielfältigen Aufgaben der Landesbeauftragten ist die Unterstützung der SHG. Viele dieser ehrenamtlichen Aktiven waren früher oder sind immer noch selbst Kontaktpersonen. Die Landesbeauftragten helfen beim Aufbau neuer SHG und organisieren Kontaktpersonen-Treffen. Diese finden ein bis zweimal im Jahr statt. Bei den Treffen werden Informationen weitergegeben und es gibt viel Raum für den Erfahrungsaustausch.

Die Landesbeauftragten organisieren Informationsveranstaltungen für Betroffene, wie z.B. Arzt-Patienten-Seminare. Oft werden sie dabei auch von den SHG unterstützt. SHG, die eigene Veranstaltungen organisieren und dabei Unterstützung von der DCCV benötigen, können sich – möglichst frühzeitig – bei den Landesbeauftragten melden.

Vermittlung von Kontakten zu SHG

Viele Betroffene wenden sich an die DCCV, um Hilfe bei der Suche nach einer SHG in Wohnortnähe zu erhalten. Die DCCV führt dafür eine Liste mit SHG. Mit einer Einverständniserklärung geben die Kontaktpersonen an, für welche Zwecke ihre Kontaktdaten weitergegeben dürfen: an Betroffene, die eine SHG oder einen Gesprächspartner suchen, an andere SHG, an Ärzte oder an Institutionen (z.B. Krankenhäuser, Beratungsstellen). Die DCCV geht mit diesen Daten sehr sorgfältig und verantwortungsbewusst um. Voraussetzung dafür, dass den Betroffenen aktuelle Kontakte vermittelt werden können, ist die Mitteilung von Änderungen bei den Kontaktdaten. Manchmal lösen sich SHG wieder auf. Auch dann ist eine kurze Information sehr hilfreich.

Newsletter: Das SHG-Info

Das SHG-Info ist ein Newsletter, der per Post an alle bei der DCCV gemeldeten Kontaktpersonen verschickt wird. Der Newsletter enthält zum Beispiel Informationen zur DCCV-Jahrestagung, zum Crohn/Colitis-Tag, zur Zusammenarbeit mit der DCCV und viele andere Tipps.

Selbsthilfegruppen im Internet

Die DCCV veröffentlicht die Kontaktdaten der SHG, wenn diese dies wünschen. Auf den DCCV-Internetseiten ist eine SHG-Suche nach Postleitzahlen möglich. In naher Zukunft soll die Möglichkeit geschaffen werden, dass SHG eigene Internetseiten innerhalb des Aufttritts der DCCV erstellen können.

Informationsmaterial

Informationsmaterial für SHG-Infostände kann mit der Literaturliste per Post oder Fax bestellt werden. Die Liste soll mit einem Vermerk (für SHG-Infostand) mindestens zwei Wochen vor dem Veranstaltungstermin an die Bundesgeschäftsstelle geschickt werden. Ansprechpartnerin ist Marianne Schmidt, die gerne die Literaturliste zusendet und auch bezüglich der verschiedenen Broschüren und Mengen berät.

Öffentlichkeitsarbeit für SHG

Veranstaltungstermine der SHG können in den DCCV-Terminseiten im Internet angekündigt werden. So kann zum Beispiel auf einen besonderen Vortrag bei einem Gruppentreffen aufmerksam gemacht werden.

Veranstaltungsmeldungen können mit Angaben zur Veranstaltungsadresse, -zeit und einer Kontaktmöglichkeit per E-Mail oder Telefon an die Bundesgeschäftsstelle geschickt werden.

Berichte der Selbsthilfegruppen, zum Beispiel über Aktionen zum Crohn/Colitis-Tag, können im Mitgliederjournal „Bauchredner“ und auf www.dccv.de veröffentlicht werden. Der Bauchredner präsentiert einen redaktionellen Überblick, während die ungekürzten Berichte im Internet nachgelesen werden können. Beiträge gehen bitte – am besten mit Bildern – an die Redaktion Bauchredner (bauchredner@dccv.de, Anschrift der Bundesgeschäftsstelle).

Ärzte-Liste

Die DCCV vermittelt Kontakte zu kompetenten Fachleuten. Rückmeldungen von SHG über Erfahrungen mit niedergelassenen Ärzten, Klinikärzten und Reha-Kliniken sind sehr hilfreich, damit diese auch anderen Betroffenen zu Gute kommen können.

Regionale Interessenvertretung

Informationen über lokale Probleme, z.B. kommunale Toiletschließungen, können an die Landesverbände oder die Bundesgeschäftsstelle weitergegeben werden. Die DCCV kann nur auf regionale Probleme reagieren, wenn sie ihr bekannt werden.

Pharmaindustrie

Die DCCV und die SHG sind interessante Partner für Pharmafirmen, um z.B. bestimmte Vermarktungsinteressen zu realisieren. Die DCCV wahrt ihre Neutralität und Unabhängigkeit und stellt Transparenz über ihre Finanzierung her. Die DCCV hat die Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen unterschrieben und zusätzlich eigene, noch strengere Leitsätze aufgestellt. Bei Unsicherheiten und Fragen zum Umgang mit der Pharmaindustrie kann jederzeit Rat und Hilfe bei der Bundesgeschäftsstelle eingeholt werden.

Außerdem bitten wir um Hinweise auf zweifelhafte Anfragen und Aktionen von Pharmaunternehmen, um diese gegebenenfalls hinterfragen und Warnungen aussprechen zu können.

Sonstige Themen

Für alle weiteren Fragen steht Jens Hupfeld in der Bundesgeschäftsstelle zur Verfügung. Er kann auch Tipps für die Öffentlichkeitsarbeit und zur Beantragung von Fördergeldern bei den Krankenkassen geben.