

CHARTA DER RECHTE VON STOMATRÄGERN

Juni 1993

Es ist das Recht von Stomaträgern

- vor der Operation beraten zu werden, damit gesichert werden kann, dass sie sich der Vorteile der Operation voll bewusst sind und die wesentlichen Fakten über das Leben mit einem Stoma kennen
- ein gut angelegtes, richtig platziertes Stoma zu erhalten, unter voller und angemessener Berücksichtigung des Wohlergehens des Patienten
- erfahrene und professionelle medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung vor und nach der Operation zu erhalten, sowohl im Krankenhaus als auch in ihrer Stadt oder Gemeinde
- 7 weitere Forderungen

Schwerpunkt
im Heft

Kock Pouch

Wir sind da!

ILCO

Geburtstag Prof. Englert

Medizin

Impfungen gegen Krebs



Betroffene berichten

Zwölf Betroffene mit einem Kock Pouch berichten, teilweise mit vollem Namen teilweise mit Namenskürzel, über ihre jahrelangen Erfahrungen. Die Berichte 1 – 11 stammen von Betroffenen mit einer Darmerkrankung, der letzte Bericht von einem Menschen mit einem Urostoma.

Dr. Julie Klippgen: „Meine Lebensqualität steht der nicht operierter Menschen in nichts nach.“

Mein Name ist Dr. Julie Klippgen. Ich bin Ärztin für Naturheilverfahren und mittlerweile mit 72 Jahren im Ruhestand. Seit 42 Jahren lebe ich mit einer kontinenten Ileostomie (Kock Pouch), die noch von Prof. Kock in Göteborg angelegt wurde. Meine ursprüngliche Erkrankung war eine Colitis ulcerosa. Im Alter von 19 Jahren erhielt ich bei einer ersten Operation ein konventionelles Ileostoma, das zehn Jahre später in einem zweiten Eingriff in einen Kock Pouch umgewandelt wurde.

Bereits neun Monate nach der Pouch-Operation wurde mein Sohn geboren. Die Entbindung erfolgte per modifiziertem Kaiserschnitt, wobei der Schnitt in der Mittelbauchnarbe der vorangegangenen Darmoperation erfolgte. So wurde auch bei drei weiteren Schwangerschaften verfahren, wobei die letzte mit 44 Jahren eine ausgesprochene Wunschschwangerschaft war. Alle Schwangerschaften verliefen von Empfängnis bis Entbindung komplikationslos. Gleichwohl wurde durch das wachsende Kind der Druck auf den Unterbauch mit dem Ventil im letzten Teil der Schwangerschaft größer, so dass häufigeres Katheterisieren erforderlich wurde. Eine Dauerableitung (= vorübergehende kontinuierliche Ableitung des Stuhls) habe ich nur zur Nacht während der allerletzten Zeit der Schwangerschaft durchgeführt. Mit der Kontinenz hatte ich nie Probleme! Für mich als Ärztin war es selbstverständlich, während der Schwanger-

schaft sehr auf den Eisenspiegel und die Versorgung mit Mikro-Nährstoffen zu achten.

Zwischen der dritten und vierten Schwangerschaft entwickelte sich allerdings eine Komplikation am Nippelventil, indem ein heute nicht mehr verwendetes sogenanntes Marlex-Netz durch die Darmwände penetrierte. Ein Marlex-Netz besteht aus dem Kunststoff Polyethylen und wurde früher z. B. bei chirurgischen Operationen zur Behandlung einer Hernie eingesetzt. Prof. Kock hatte es in den Anfangsjahren vorübergehend zur Stabilisierung des Nippelventils verwandt. Von Prof. Ecker, den mir Prof. Kock empfohlen hatte, erfolgte eine Neukonstruktion des Nippelventils mit der mittlerweile verbesserten Technik. Seitdem habe ich keine gravierenden Störungen des Pouches mehr gehabt. Gelegentliche Entzündungen am Ventilverschluss durch die mechanische Reizung beim Katheterisieren sind medikamentös gut zu beherrschen.

Meine Lebensqualität steht der nicht operierter Menschen in nichts nach: Ich esse praktisch alles, kaue gut, mache Sport und weite Reisen und genieße mein Leben sehr mit meinem Mann, den Kindern und den bald fünf Enkeln! Meine Botschaft an Frauen: Schwangerschaften sind problemlos möglich, wobei ein Kaiserschnitt wegen des Pouches an sich aber nicht erforderlich ist. Bei mir lagen dafür andere Gründe vor. Die Botschaft an alle: Früher häufige Komplikationen am Nippelventil sind heute seltener und gut korrigierbar.

Carla Dreher: „Der größte Vorteil ist die absolute Verlässlichkeit der Funktion, bei mir jetzt ununterbrochen seit elf Jahren!“

Mein Name ist Carla Dreher. Ich bin jetzt 69 Jahre alt. Seit vielen Jahren litt ich an Colitis ulcerosa, weswegen mir 2011 in Köln der Dickdarm entfernt und ein ileoanaler Pouch angelegt werden musste. Allerdings behielt ich damals eine Stuhl-Inkontinenz zurück, da einerseits bei der OP der Schließmuskel Schaden nahm und andererseits die vom Operateur empfohlene Neurostimulation erfolglos blieb. Dabei wird versucht, durch elektrische Impulse mittels eines Gerätes die Nervenleitungen zum und damit den Schließmuskel zu reaktivieren.

Für mich begann eine Leidenszeit von acht Monaten mit dem nicht funktionierenden ileoanal Pouch. Ich war komplett inkontinent, hatte höllische Schmerzen durch den aggressiven, gallensäurehaltigen Dünndarmstuhl und magerte ab, weil ich mich wegen der Schmerzen nicht mehr zu essen traute. Mit Hilfe von Analtampons konnte ich wenigstens stundenweise das Haus verlassen und arbeiten. Als Frau habe ich mich in dieser Zeit nicht gefühlt.

Zum Glück wusste ich von der Möglichkeit, einen Kock Pouch operieren lassen zu können, und dass sich durch diese OP meine Lebensqualität wieder herstellen lassen würde. 2012 wurde mir im Alter von 58 Jahren von Prof. Ecker in Waren ein Kock Pouch operiert. Den vorhandenen J-Pouch konnte er dabei wiederverwenden. Den Kock Pouch entleere ich 3 bis 4-mal täglich (nicht in der Nacht). Ich habe keine Störungen im Wasser- und Elektrolythaushalt und führe wieder ein ganz normales Leben mit allem was dazu gehört (z. B. Sport, Reisen, Sexualität). Essen kann ich alles, was mir schmeckt.

Mein Fazit: Wenn ich schon keinen gesunden Darm haben kann, dann ist für mich der Kock Pouch die beste Alternative! Insbesondere die Umwandlungsoperation ist für Patienten mit fehlgeschlagenem ileoanal Pouch eine echte Erlösung vom unerträglichen Leiden bei gleichzeitiger Wiederherstellung wichtiger Darmfunktionen. Der größte Vorteil ist die absolute Verlässlichkeit der Funktion, bei mir jetzt ununterbrochen seit elf Jahren!

Frau H. B.: „So kann ich bis heute meinen Hobbies wie Skifahren, Fahrrad fahren, Tanzen und Wandern ohne Angst nachgehen.“

Meine Diagnose lautete Ende der 1980er Jahre Colitis ulcerosa. Zwei Jahre lang folgte Operation auf Operation, insgesamt waren es fünf. Das Leben mit einem ileoanal Pouch war für mich als junge Frau nicht vorstellbar und ich litt sehr darunter. Durch Zufall erfuhr ich vom Kock Pouch und entschied mich für die Anlage eines solchen bei mir.

Dann, zwei Jahre nach meiner ersten Operation, wurde bei mir ein Kock Pouch durch Prof. Dr. K-W. Ecker angelegt, dem ich bis heute noch sehr dankbar bin. Mit der Anlage des Kock Pouches änderte sich mein Leben wieder zum Positiven. Dieser Pouch verbesserte meine Lebensqualität um ein Vielfaches. Ich fühlte mich wieder als Frau, konnte alle Sachen tragen und mich frei bewegen. So kann ich bis heute meinen Hobbies wie Skifahren, Fahrrad fahren, Tanzen und Wandern ohne Angst nachgehen. Die

Handhabung des Kock Pouches stellte damals wie auch heute kein Problem dar. Positiv ist auch, dass ich selbst bestimmen kann, wann ich den Pouch entleere.

Seit nun 35 Jahren habe ich diesen Kock Pouch und habe bisher (toi, toi, toi) keine Probleme mit ihm gehabt. Natürlich gibt es auch hier Dinge zu beachten. So kann ich nicht alles essen: Pilze oder langfasriges Gemüse ist schwer verdaulich und durch den Katheter schwer zu entsorgen. Zum Entleeren des Pouches benötige ich mehr Platz und Zeit und die richtigen Katheter. Ich benötige gebogene Katheter, die es leider seit einigen Jahren nicht mehr im Handel gibt. So biege ich gerade Katheter unter warmem Wasser in die benötigte Form. Probleme habe ich seit der Anlage des Kock Pouches mit dem Gewicht, es ist höher geworden. Aber die Nachteile stehen in keinem Verhältnis im Vergleich zu der verbesserten Lebensqualität.


Michael (58): „Mein persönliches Fazit: Alles richtig gemacht.“

Meine Grunderkrankung ist eine Colitis ulcerosa. 1993 wurde mir der Dickdarm entfernt und ich bekam einen ileoanal J-Pouch. In der Regel musste ich dann 5 – 6-mal täglich (einmal nachts) auf Toilette. Über die Jahre erhöhte sich jedoch der Drang zur Toilette, dem ich dann schlussendlich ca. alle 2 Std. (auch nachts) nachkommen musste. Zudem wurde der Pouch leicht undicht. Ein „normales“ Leben war für mich nicht mehr möglich.

2016 entschloss ich mich für den Kock Pouch; mein Operateur war Prof. Dr. Ecker in Waren (Mecklen-

burg-Vorpommern). Anschließend begann mit nunmehr 4 - 5 selbstbestimmten Entleerungen pro Tag (nachts keine) ein neues Zeitalter. Freizeitaktivitäten (Sport, Kino, Ausflüge) können wieder frei geplant und gestaltet werden, ohne gleich das Toiletten-Radar einschalten zu müssen. Auch beruflich, ich arbeite in der Baubranche, kann jetzt das Dixi (die Bautoilette) auch mal links liegen gelassen werden. Staus auf der Straße verlieren zunehmend ihren Schrecken.

Fairerweise möchte ich anfügen, dass ich nach der Operation noch zwei kleinere Nachjustierungen hatte. Das war aber nichts Wildes.

2018 wurde eine leichte Prominenz des Stomas reguliert. Der Darm schaute für mich etwas zu weit 

aus der Bauchdecke heraus und dadurch scheuerte er unangenehm am Pflaster, da mein Ausgang des Kock Pouches im Gürtelbereich liegt. Dies war medizinisch nicht notwendig, hat aber deutlich zu meinen Wohlbefinden beigetragen. 2019 hatte ich eine Stoma-Stenose. Die Haut um den Darmausgang wurde immer enger und führte dazu, dass der Katheter nur sehr schwer bzw. manchmal nicht einzuführen war.

Beides waren kleine Eingriffe und wurden wiederum von Prof. Ecker komplikationslos operiert. Unterwegs sollte man immer einen Katheter und ein Pflaster zur Stoma Abdeckung dabei haben. Eine Behinderten-Toilette ist dann von Vorteil, weil man da einfach mehr Platz hat. Mein persönliches Fazit: Alles richtig gemacht.

Christiane (38): „Ich kann den Kock Pouch nur empfehlen, es war die beste Entscheidung, die ich treffen konnte.“

Ich heiße Christiane, bin 38 Jahre alt und habe seit 2005 Morbus Crohn. Die ersten zehn Jahre waren sehr schwierig und ich habe alle Medikamente ausprobiert. 2015 war ich austherapiert. Weil meine Lebensqualität sehr eingeschränkt war, habe ich mich dazu entschlossen, mir ein Ileostoma legen zu lassen.

Mit dem Ileostoma konnte ich zwar wieder rausgehen und mein Leben mehr genießen. Allerdings kam es immer wieder vor, dass die Platte unterlaufen und der Bauch voll mit Stuhl war. Das kann am Tag passieren oder auch in der Nacht. Den Beutel musste ich circa 4 – 7-mal pro Tag leeren. In der Nacht kommt hauptsächlich Luft in den Beutel. Schlafen auf der Seite ist schwierig und auf dem Bauch konnte ich überhaupt nicht schlafen. Sport fand ich auch etwas schwierig und unangenehm, weil sich der Stomabeutel optisch immer als eine „Beule“ am Bauch abzeichnete.

Wenn ich auswärts essen war, musste ich immer auf der Toilette des Restaurants den Beutel leeren. Weil ich mich mit der „Beule“ am Bauch unwohl gefühlt habe, konnte ich nur weite Klamotten tragen.

2019 habe ich durch Zufall vom Kock Pouch erfahren und ich bin immer noch sehr froh darüber, dass ich mich für dieses Verfahren entschieden habe. Meinen Kock Pouch habe ich im Juni 2020 in Leonberg bekommen. Seither muss ich meinen Pouch zwei- bis dreimal pro Tag entleeren und kann alles machen. In der Nacht kann ich liegen wie ich möchte, habe keine „Beule“ mehr am Bauch und kein Unterlaufen der Platte. Ich kann Sport machen, ohne mich unwohl zu fühlen. Da der Pouch sehr tief, also auf dem Unterbauch, sitzt und nur ein Pflaster darauf kommt, sieht ein Außenstehender nichts. Weil ich noch jung bin, ist der Pouch besser und hat für mich mehr Vorteile als ein Ileostoma. Gerade, wenn man einen neuen Partner sucht, ist es schöner, nur ein Pflaster auf dem Bauch zu haben. Ich kann den Kock Pouch nur empfehlen, es war die beste Entscheidung, die ich treffen konnte.

Frau I. E. (68): „Alles in allem bin ich froh, diesen Schritt nach all den Jahren noch gewagt zu haben“

1980 bekam ich aufgrund von Morbus Crohn (Befall im kompletten Dickdarm und im terminalen Ileum) nach mehreren Operationen und vergeblichen medikamentösen Therapien ein endständiges Ileostoma angelegt. Damals war ich 25 Jahre jung und dachte zuerst, das war es jetzt. Aber siehe da, seitdem hatte ich keinen einzigen Crohn-Schub mehr, erholte mich zusehends, nahm wieder zu und konnte wieder am Leben teilnehmen. Sehr schnell wurde ich dann auch Mitglied in der ILCO und war regelmäßig bei den Treffen der Jungen ILCO in Frankfurt dabei.


All das hat sicher dazu beigetragen, dass ich bis 2020 mit meinem Ileostoma recht gut gelebt habe. Sowohl im Berufsleben als selbständige Ergotherapeutin in der Arbeit mit Kindern, in der Freizeit (Segeln, Laufen, Wandern, Tanzen, Singen....), als auch in der Partnerschaft kam ich gut klar. Ich war gesund und froh, dass der Crohn nicht mehr zurückgekommen war.

Warum nun dann der Schritt, sich 2020 einen Kock Pouch operieren zu lassen? Dies hatte mit großen, zunehmenden Versorgungsproblemen meines Stomas zu tun. Immer wiederkehrende Beutelpannen, Undichtigkeiten und Beutelwechsel von bis zu 3 – 4 Mal pro Tag haben mich einfach gestresst, und das in meist sehr blöden Situationen. Nur gab es eigentlich ja keine Alternative, dachte ich lange. Denn damals waren

wir Crohn-Leute alle neidisch auf die Colitis ulcerosa-Fraktion, die nach Schweden zu Prof. Kock pilgerte, um sich dort mit einem Kock Pouch operieren zu lassen. Für Morbus Crohn, so hieß es jahrzehntelang, sei dies wegen der Gefahr von Rezidiven tabu.

Bis vor ca. acht bis zehn Jahren mehrere Chirurgen (darunter auch Prof. Ecker und Prof. Kroesen) dazu Berichte veröffentlicht hatten. Sie berichteten von Patient:innen, die sie unter bestimmten Voraussetzungen auch mit der Vorerkrankung Morbus Crohn erfolgreich operiert hatten. Nun begann bei mir eine lange Zeit des Überlegens, Abwägens und der genauen Erkundigungen, ob auch ich diesen Schritt nach fast 40 Jahren Ileostoma wagen sollte.

Mehrere Male war ich kurz davor, aber dann verließ mich wieder der Mut. Aber 2019 bei einem Wanderurlaub hatte ich dann endgültig die Nase voll. Der Leidensdruck wurde so groß, dass ich den Schritt wagte. Im August 2020 habe ich mich von Prof. Kroesen in Köln operieren lassen. Es war nicht einfach, das will ich nicht verschweigen, aber es hat sich bis jetzt voll gelohnt!!

Endlich keine Beutelpannen mehr. Ca. 6x über den Tag entleere ich den Pouch über einen kleinen Katheter, den man bequem in der Tasche oder sogar in der Hosentasche mitnehmen kann. Dann kommt ein spezielles kleines, aufsaugendes Pflaster drauf und fertig! Im Sommer 2021 musste allerdings noch einmal eine kleine Korrektur an der Stomaöffnung 

gemacht werden, da sich das Stoma nach der Entleerung immer zu sehr zusammenzog, aber das war wirklich nur eine Kleinigkeit.

Beim Essen muss man sich ein wenig mehr disziplinieren als mit dem Ileostoma, also keine Pilze, nix Faseriges, keine Schalen, keine Hülsenfrüchte. Wenn ja, dann püriert. Aber das ist überhaupt kein Problem. Es bleibt noch so Vieles und Leckeres übrig, was man mit Genuss essen kann.

Ein weiterer Vorteil: Ich brauche keine Medikamente mit dem Wirkstoff Loperamid gegen Durchfall mehr nehmen, denn früher hatte ich wegen Durchfalls oft Probleme und habe dann, wenn das Stoma mal Ruhe geben sollte, ein solches Medikament genommen. Jetzt ist sozusagen immer Ruhe und nur dann, wenn ich in meinem Bauch einen gewissen Druck verspüre, sollte ich den Pouch entleeren. Aber das muss dann nicht mehr sofort sein, wie es oft beim Ileostoma war.

Und ich möchte auch nicht verschweigen, dass mir der Pouch in bestimmten Lebenssituationen wieder mehr Freiheit und Unbeschwertheit zurückgegeben hat, wie zum Beispiel in der Sexualität. Das ging aber mit Stoma natürlich auch.

Also, alles in allem bin ich froh, diesen Schritt nach all den Jahren noch gewagt zu haben, und manchmal frage ich mich, warum ich es nicht schon eher gemacht habe. Wer sich mit dem Gedanken trägt, solch eine Kock Pouch-OP zu machen, der sollte aber gründlich recherchieren, welcher Chirurg in dieser OP-Technik erfahren ist. Infos zu den Ärzten in Deutschland, die beim Kock Pouch erfahren sind, gibt es über die Bundesgeschäftsstelle der ILCO. Außerdem erschien zum Thema Pouch vor einiger Zeit auch eine Ausgabe des „Bauchredners“ von der DCCV.

Frau E. G. (67): „Für mich war die Operation vor 33 Jahren absolut der richtige Weg!“

Bei einem Treffen der Jungen ILCO wurde ich durch einen Vortrag von Dr. Ecker auf diese Operations-Methode (Kock Pouch) aufmerksam. Seit 1990 gehöre ich nun schon zu den Kock Pouch-Trägern.

Zuvor hatte ich sechs Jahre ein Ileostoma – Ausgangserkrankung war eine Colitis ulcerosa. Aufgrund einer weiter bestehenden chronischen Entzündung im Rektum kam ein anderer Pouch, das wäre der ileo-anale gewesen, für mich nicht in Frage. Hauptgründe für meine Entscheidung zur OP waren gelegentliche "Beutelpannen" und der Wunsch nach einem freieren Körpergefühl.

Mit dem Leeren des Pouches habe ich in der Regel keine Probleme. 2016 wurde jedoch eine Nach-OP

aufgrund einer Ventilfunktionsstörung erforderlich. Zum Glück hat Prof. Ecker diese noch vorgenommen. Inzwischen bin ich 67 Jahre alt und mache mir Gedanken, wie die Versorgung meines Pouches im Pflegefall einmal aussehen könnte, sofern ich selbst nicht mehr mit beiden Händen dazu fähig wäre.

Ich bin froh zu lesen, dass es Ärzte gibt, welche die OP-Methode erhalten und weiter praktizieren wollen! Für mich war diese Operation vor 33 Jahren absolut der richtige Weg!

Mich würde jedoch interessieren, ob es noch andere Betroffene gibt, die nach dem Leeren des Pouches unter Schwächegefühlen zu "leiden" haben. Das ist jedoch nur ein "kleines Handicap", das sich mit anschließender Nahrungs-/Flüssigkeitsaufnahme meist wieder regulieren lässt.

Herr G. S. (66 Jahre): „Da wusste ich, sowas will ich auch haben“

Im Jahr 1979 erhielt ich wegen einer Colitis ulcerosa ein Ileostoma und lernte die ILCO, besonders auch die damalige Junge ILCO, kennen. In Frankfurt fanden jährlich die Treffen der Jungen ILCO statt. Da bin ich dann hingefahren und habe Betroffene in meinem Alter und mit meinen Problemen getroffen. Bei einem dieser Treffen erzählte eine Frau von einer Kock'schen Tasche und erklärte mir/uns, was es damit auf sich hat. Wir konnten uns die Tasche sogar ansehen! Da wusste ich, sowas will ich auch haben.

Ich habe mich dann umgehört und eingelesen, was das überhaupt ist. Im Prinzip wird Dünndarm aufgeschnitten und so wieder zusammengenäht, dass ein Beutel entsteht. Ein weiteres Stück Darm wird als Ventil durch die Bauchdecke geführt. Druck von innen aus dem Bauchraum dichtet das Ventil ab und es bleibt zu 100 % dicht. Da alles Körpergewebe ist, gibt es keine Abstoßungsreaktionen. Entleert wird die Tasche mittels eines Katheters, der von außen eingeführt wird. Mehr darüber gibt es in den Artikeln in dieser ILCO-PRAXIS-Ausgabe.

Die Operations-Technik war und ist kompliziert und kann nicht von jedem Chirurgen durchgeführt werden. Das Ventil richtig hinzukriegen ist tricky. In Deutschland gab es damals nach meinen Kenntnissen keinen Chirurgen mit gutem Ergebnis. Im Jahr 1983 bin ich nach Schweden zu Professor Kock gefahren und habe mir das von ihm in Göteborg machen lassen. Die ILCO hat mir noch Infomaterial geliefert, weil meine Krankenkasse die Kosten nicht übernehmen wollte. Es hat dann ein bisschen Eingewöhnungszeit bedurft, um ein gutes Funktionieren der Tasche zu erreichen. Nach drei Monaten hatten die Tasche und ich uns aneinander gewöhnt. Bei einer Kock'schen Tasche wird das Stoma am Bauch tiefer als die „normalen“ Stomata angelegt, da kein Beutel erforderlich ist. Es fällt weniger auf und Geräusche kann es auch nicht machen. Auch Gerüche bleiben drin und können nicht entweichen. Ziemlich unauffällig. Etliche Kollegen während meines Arbeitslebens haben nie gewusst, dass sie einen Schwerbehinderten mit künstlichem Darmausgang vor sich hatten. Allerdings benötige ich eine gewisse Infrastruktur mit Wasser, um die Tasche zu spülen. In Deutschland werden pro Jahr nur wenige Kock Pouch-Operationen durchgeführt. Wenn ich heute 

Erfahrungen

wegen einer anderen Erkrankung in ein Krankenhaus komme, hat dort meistens niemand eine Ahnung von der Kock'schen Tasche, weil es vergleichsweise wenige Betroffene mit diesem Verfahren gibt. Bisher war meist ich es, der den Ärzten und Schwestern erklären durfte, was ich hatte und wie man damit umgeht. Und Entleeren durfte und musste ich immer selbst.

Eigentlich ist meine Geschichte abgeschlossen, denn die Tasche von 1983 funktioniert immer noch bestens. Das Ventil ist dicht, keine Pouchitis, keine Entzündungen, keine Hernie, keine Korrektur-OPs, gar nichts. Ich habe Glück gehabt, weil nie Komplikationen an meiner Tasche oder mit meinem Bauch aufgetreten sind. Ein paar Anpassungen in der Ernährung haben sich im Laufe der Zeit ergeben. So führt kohlenstoffhaltiges Wasser zu Gasen in der Tasche. Da die Tasche dicht ist, muss ich häufiger entleeren, um den Druck

im Bauch abzubauen. Das ist unangenehm, daher bin ich auf stilles Wasser umgestiegen. Pilze sind komplett unverdaulich, also lasse ich sie weg. Einige wenige andere Lebensmittel, wie Spargel und Mais, können problematisch werden. Aber es ist nichts davon in der Tasche geblieben, alles kommt wieder raus.

Im Alltag ist es so, als wäre alles normal. Da ich auch kein Problem mit Hernien habe, hatte ich mit dem Tragen schwerer Sachen, wie Wasserkästen oder Zementsäcken, nie Probleme. Es kann sich kein Beutel lösen oder eine Platte unterlaufen, weil keine da ist. Nachteil ist das Angewiesensein auf eine gewisse Infrastruktur. Da ich aber nie die Sahara auf einem Kamelrücken durchqueren wollte, ist das keine Einschränkung für mich. Sportliche Aktivitäten sind problemlos möglich. Leistungssport war allerdings auch nie mein Ziel.

Frau I. S.: „Sollte irgendwann die Pflege in einem Seniorenstift notwendig sein, bin ich zuversichtlich, dass das Personal nach kurzer Einweisung mit meinem Kock Pouch umgehen kann.“

In der Ausgabe 2/2023 der ILCO-PRAXIS fragen Sie nach Erfahrungen mit der Kock'schen Tasche. Ich bin an der Uni-Klinik Homburg im Saarland durch Herrn Prof. Dr. Ecker Ende der 1980er Jahre operiert worden und erhielt einen Kock Pouch. Im Jahr 1992 wurde ich noch wegen einer Undichtigkeit des Nippelventils einmal nachoperiert.

Nach einer schlimmen Kindheit und Jugend, bedingt durch eine Colitis ulcerosa, führe ich seitdem ein völlig normales Leben. Was die Nahrungsaufnahme betrifft, gibt es wenige Einschränkungen. Ballaststoffe sind etwas problematisch, da sie zu Verstopfung und damit nötigen Spülungen des Pouches führen. Ich esse trotzdem Obst und Gemüse. Die verschiedenen Sorten muss man selber durchprobieren und

auf Verträglichkeit prüfen. Pro Tag entleere ich den Pouch zwischen 4 – 6-mal. Im Lauf der Jahrzehnte hat sich der Darm unter der Bauchdecke etwas verlagert. Die Öffnung für den Katheter ist bei mir mittlerweile so verengt, dass bei Kontrollen der Kock'schen Tasche ein Kinder-Endoskop zum Einsatz kommen muss, was leider nur in einem entsprechenden Krankenhaus möglich ist. Operabel bin ich aufgrund von Verwachsungen im Bauchraum nicht mehr.

Die verbliebene Öffnung für den Katheter halte ich durch den „Einbau“ eines Reagiergefäßes mit geschlossenem Deckel, 1,5 ml Fassungsvermögen und aus Kunststoff bestehend, in das Mestopore-Pflaster auf dem jetzigen Stand. Auf jeden Fall halte ich die Kock'sche Tasche nach wie vor für die beste Lösung bei einer Ileostomie, da sie mir eine völlig stressfreie Teilnahme am sozialen Leben ermöglicht hat. Sollte irgendwann die Pflege in einem Seniorenstift notwendig sein, bin ich zuversichtlich, dass das Personal nach kurzer Einweisung mit der Versorgung umgehen kann.

Anmerkung der Redaktion:

Frau I. S. hat nach Rücksprache mit ihren Ärzten mit dem oben geschilderten „Reagiergefäß“ eine persönliche Lösung gefunden, die bei ihr funktioniert. Dies ist aber **keine Empfehlung an andere Betroffene zur Nachahmung**. Sollten Sie ähnliche Schwierigkeiten wie Frau I. S. haben, sprechen Sie unbedingt vorab mit Ärzten darüber, wie in Ihrem Fall, d. h. für Ihren Körper, eine gute Lösung aussehen könnte.


Frau H. H. (78): „Ich bin wahrscheinlich die Person in Deutschland, die am längsten einen Kock Pouch hat.“

Ich hörte von einer guten Freundin, dass die ILCO-PRAXIS Berichte von Personen sucht, die Erfahrungen mit einem Kock Pouch gesammelt haben. Das unterstütze ich gerne, denn ich bin wahrscheinlich die Person in Deutschland, die am längsten einen Kock Pouch hat. Den hat Prof. Kock im Januar 1979 selber in Göteborg angelegt. Die erste Person aus Deutschland, die von Prof. Kock operiert wurde, war ein damals bereits über 60 Jahre alter Herr. Er riet mir

damals sehr zu dieser Operation, denn er hatte die besten Erfahrungen gemacht.

Meine Erfahrungen:

Nach der Operation 1979 habe ich mit dem Kock Pouch die besten Erfahrungen gesammelt und bis 2015 keinerlei Probleme. Ich würde mich nie wieder umoperieren lassen, denn an die zwei Jahre lang mit einem Beutel auf dem Bauch habe ich nur schlechte Erinnerungen.

Im Herbst 2014 bekam ich zunehmend größere Probleme beim Einführen des Katheters. Schließlich 

nahm ich ihn nicht mehr raus und ließ mich in die Medizinische Hochschule nach Hannover (MHH) bringen. Dort nahm man Kontakt zu Prof. Ecker in Waren/Müritz auf und vereinbarte einen Termin für mich zur Operation. Im Januar 2015 operierte mich dann Prof. Ecker in Waren. Dabei stellte er fest, dass sich der „Eingang“ in den Pouch etwas verschoben hatte, sodass es zu dem o. g. Problem beim Einführen des Katheters gekommen war. Nach diesem Eingriff hatte ich nie wieder Probleme mit meinem Kock Pouch.

Ernährung:

Ich esse grundsätzlich alles, bis auf Maiskörner, nicht völlig gar gekochte Möhren und gekochte Pilze, da diese nicht verdaut und damit nicht zerkleinert werden. Sie würden die kleinen Öffnungen im Katheter verstopfen. Gekochter Spargel würde dasselbe tun, aber ich schneide die jeweiligen „Stangen“ in kurze Stücke und habe dann kein Problem im Darm.

An dieser Stelle muss ich noch von einem gruseligen Erlebnis berichten, das aber eigentlich nichts mit dem Pouch zu tun hat: Vor einigen Jahren leerte ich den Pouch wie gewöhnlich, doch dann kam plötzlich(!) nichts mehr raus. Ich spritzte erneut Wasser in den Pouch, doch es kam nichts raus. Der Katheter war völlig verstopft. Wieso? Ich hatte nichts Großes verspeist.

Nichts! Schließlich kam ein großes, mandelförmiges, scharfkantiges, braunes Stück Stuhl heraus. Es tat sehr weh und alles blutete. Also: Wieder in die Medizinische Hochschule nach Hannover. Dort erfuhr ich, dass es ein Kotstein war. Ihm folgten weitere. Kotsteine sind steinartige Gebilde, deren Kern aus massiv eingedicktem Kot besteht. Mir wurde ein Medikament mit dem Wirkstoff Colestyramin verordnet. Seitdem hatte ich nie wieder Schwierigkeiten mit Kotsteinen. Meine sehr guten Erfahrungen mit dem Kock Pouch ließ mich Kontakt zu vielen anderen Betroffenen aufnehmen. Ich glaube(!), ich habe mehrere überzeugt, sich ebenfalls einen Kock Pouch operieren zu lassen.

Angesichts meiner guten Erfahrungen war ich sehr ärgerlich, empört, wütend und fassungslos, als ich erfuhr, dass vor rund 30 Jahren einige Ärzte in Deutschland meinten, ebenfalls geniale Chirurgen zu sein. Sie gingen davon aus, ohne eine ausreichende Einweisung ebenfalls einen Kock Pouch wie Prof. Kock selbst anlegen zu können. Leider ging das sehr schief, wie wir heute wissen. Die Probleme wurden dann leider oftmals dem Kock Pouch selbst zugeschrieben, der dann bei vielen Interessierten ein schlechtes Image bekam. Doch inzwischen gibt es wieder einige erfahrene Chirurgen und Chirurginnen in Deutschland, die einen Kock Pouch anlegen können.

Anmerkung der Redaktion:

Kotsteine sind steinartige Gebilde im Darm, deren Kern z. B. aus massiv eingedicktem Kot bestehen kann, um den herum sich Schichten aus Schleim und eingetrocknetem Darminhalt abgelagert haben. Eine mögliche Ursache kann sein, dass sich Darminhalt an unverdaulichen Fremdkörpern im Darm anlagert. Das Entstehen von Kotsteinen ist unabhängig davon, ob ein Mensch ein Stoma bzw. einen Pouch trägt oder nicht.

Herr HDK (81): „Ich kam kräftemäßig recht schnell wieder auf die Beine und konnte beruflich und familiär meinen Weg weitergehen“.

Gerne gebe ich meine durchweg positiven Erfahrungen mit dem Kock Pouch weiter. Meine Vorgeschichte war eine Colitis ulcerosa. Medikamentös war ich austherapiert. Ich wurde an einen Chirurgen weitergereicht.

Anfang der 1990er Jahre wurde ich in ein lokales Krankenhaus eingeliefert. Körperlich und mental war ich auf einem Tiefpunkt. Ein Toilettengang war nicht mehr möglich. Ich geriet an einen Chefarzt in der Chirurgie, der auf der Anlage einer inkontinenten, endständigen Ileostomie bestand. Ich fügte mich schließlich aus Unkenntnis, Verzweiflung und Perspektivlosigkeit. Nach der OP, bestückt mit einem Außenbeutel, wurde mir mein Elend richtig bewusst. Sorry, aber so war meine ehrliche Empfindung. Viele Betroffene kommen wohl gut mit dieser Situation zurecht. Ich leider nicht!

Über ILCO und DCCV las ich Berichte über den Kock Pouch und den Chirurgen Dr. Ecker, der damals an den Uni-Kliniken in Homburg/Saar tätig war. Ich schrieb ihn an. Danach ging es recht schnell. Ich

wurde in seine Abteilung eingeliefert und die aufwendige Operation zur Anlage meines Kock Pouches fand statt. Leider ergab sich nach der OP zunächst eine Ventilinsuffizienz, die sich durch eine starke Undichtigkeit bemerkbar machte. Der Grund war eine Zyste. Man sagte mir damals, das kann bei einer solchen OP auftreten. Ich war natürlich sehr enttäuscht und mutlos. Nach einem halben Jahr wurde die Zyste operativ verschlossen. Ich kann sagen, dass ich danach kräftemäßig wieder recht schnell „auf die Beine“ kam und auch beruflich und familiär meinen Weg weitergehen konnte.

Ich muss noch erwähnen, dass ich bei Dr. Ecker (später Chefarzt am Müritz-Klinikum und Professor an der Uni in Rostock) eine vorbildliche Nachsorge erfahren habe. Wir standen am Anfang meiner „Kock Pouch-Karriere“ engmaschig in Kontakt, nach einem halben Jahr wurden die Abstände von Telefonaten und Untersuchungen größer. Gleichzeitig wuchsen auch mein Vertrauen und meine Selbstsicherheit. Wir standen noch lange in Kontakt.

Um auch die Vorsichtsmaßnahmen zu erwähnen: In der Ernährung keine faserigen Gemüsesorten, nur zartes gut kaubares Fleisch. Im Hinterkopf muss immer sein: das Dünndarm-Produkt muss in seiner



Erfahrungen

Konsistenz, mit Wasser gespült, durch den eingeführten Katheter passen. Ich esse nichts was ich nicht vollständig zerkauen kann. Eine Schwierigkeit kann, aufgrund häufigerer Toilettengänge, das Reisen sein. Die engen Toiletten in den Fliegern verlangen schon akrobatische Verrenkungen, wenn man ableiten will bzw. muss. Zweifellos kann diese Art zu reisen für manchen ein Problem darstellen. Ich habe mich jedoch eingerichtet: Ich esse am Vorabend keine Mahlzeit mehr, frühstücke auch nicht und wir wählen keine Ziele mehr aus, die weiter als z. B. die Kanaren sind. Also bis ca. 4 h Flugdauer. Das hat sich für meine Befindlichkeiten gut eingespielt.

Im Jahre 2020, also ca. 30 Jahre nach der ersten Anlage des Kock Pouches, bemerkte ich plötzlich, dass sich der Katheter nicht mehr wie gewohnt durch das Stoma einführen ließ. Es trat auch kein Stuhl mehr aus. Zunächst leichte Panik!! Professor Ecker war schon seit längerem emeritiert! Ich hatte schon Jahre zuvor mich umgehört, um zu erfahren, welche anderen Chirurgen/Chirurginnen es für diese OP-Technik gibt. Bei meinen Recherchen stieß ich auf Prof. Gabriela Möslein, die heute als Chefärztin an der Bethesda-Klinik in Duisburg tätig ist. Aufgrund meiner prekären Lage war der Zugang zu Frau Prof. Möslein, über eine Koordinatorin, kurzfristig hergestellt. Es folgten eine Untersuchung in der Ambulanz, eine Pouchoskopie sowie die Anlage einer Notentsorgung.

Eine nachfolgende Operation stellte die alten Verhältnisse wieder her.

Der Grund für meine Probleme war der Ventilabriss von der Bauchdecke. Der eingeführte Katheter konnte so den Zugang zu dem Ventilkanal nicht mehr finden. Die Verbindung zum Pouch war unterbrochen und es konnte keine Entsorgung mehr stattfinden. Prof. Gabriela Möslein konnte, nach Prüfung, die vorhandenen Komponenten der ersten Kock Pouch-Anlage wiederverwenden. In einer aufwendigen OP nähte sie ihn an einer neuen Stelle an der Bauchdecke an. Nach einer Zeit der Rekonvaleszenz wurde ich, um mit den tröstenden Worten meiner Chirurgen zu sprechen, runderneuert entlassen.

Seitdem führe ich mein altes Leben wie gewohnt weiter. Im Oktober steht ein Urlaub auf den Kanaren an. Wohl an! Ich muss noch sagen, dass ich meinem Schicksal sehr dankbar bin, dass Prof. Gabriela Möslein in der Bethesda-Klinik in Duisburg tätig ist und mir erfolgreich helfen konnte.

Ich will noch zu meiner grundsätzlich positiven und Lebensqualität gebenden Erfahrung mit dem Kock Pouch ergänzen, dass ich aus persönlichen und psychologischen Gründen einer inkontinenten Ileostomie von Anfang an ablehnend gegenüber stand. Es mag durchaus etliche Betroffene geben, die eine andere Einstellung haben und andere Erfahrungen gemacht haben.

Frau P. F. (49): „Ein Kock Pouch kann auch bei einer urologischen Erkrankung ein gutes Verfahren für ein freies, unabhängiges und selbständiges Leben sein.“

Im Alter von 15 Jahren bekam ich aufgrund einer Spina bifida und einer vorhandenen Blaseninkontinenz einen (urologischen) Kock-Pouch in Schwelm angelegt. Bei einer Spina bifida, umgangssprachlich meist „offener Rücken“ genannt, ist bei der Geburt das Rückenmark nicht vollständig verschlossen. Je nach Lage dieser offenen Stelle kann das eine Vielzahl gesundheitlicher Einschränkungen, wie z. B. Lähmungen und fehlende Kontrolle über Organe, nach sich ziehen.

Bis zur o. g. Operation musste ich Windeln tragen und dies war alles andere als angenehm. Bevor ich den Kock Pouch bekam, versuchte man einen Sphinkter einzusetzen. Damit ist in meinem Fall ein künstlicher, ringförmiger Schließmuskel gemeint. Der hat nicht

funktioniert, weil ich hohes Fieber bekam, da ich das Material nicht vertrug.

So wurde der Sphinkter entfernt und in derselben Operation der Kock Pouch angelegt. Die ersten zwei bis drei Jahre waren wegen der dauerhaft schlechten Urinwerte, häufigen Blasenentzündungen und einer schlechten Wundheilung schwierig. Aber mit den Jahren ging es mir immer besser. Durch regelmäßige Kontrollen beim Urologen und eine gute Versorgung durch Katheter usw. geht es mir heute gut.

Der Kock Pouch kann für Betroffene eine recht gute Lösung für ein freies, unabhängiges und selbstständiges Leben sein. Nächstes Jahr werde ich 50 Jahre alt und habe die bewusste Entscheidung für den Kock Pouch nicht bereut. Ich hoffe mit meiner Erfahrung etwas beitragen zu können, dass das Schwerpunktthema in der nächsten Ausgabe der ILCO-PRAXIS etwas bewirken kann.

Anmerkung der Redaktion:

Es gibt mehrere Arten für ein kontinentes Urostoma zur Auswahl, u. a. den Mainz Pouch I (Nabel Pouch) und den Kock Pouch. Derartige Operationen werden von spezialisierten Urologen durchgeführt. Die Chirurgen, die sich auf den Kock Pouch bei Darmerkrankungen spezialisiert haben (ILCO-Liste), können in solchen Fällen nicht weiterhelfen.



Impressum

Die ILCO-PRAXIS ist das Organ der Deutschen ILCO e.V., der Vereinigung für Stomaträger, ehemalige Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige.

Herausgeber/Verleger

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

Tel.: 0228 - 33 88 94 - 50

(Sprechzeiten: Mo - Do 9 - 15 Uhr)

E-Mail: Redaktion@ilco-praxis.de
ilco@ilco.de

Internet: www.ilco.de

Geschäftsstellenleitung: Christian Hobe



Geschäftsführender Vorstand:

Klaus-Peter Berszuck

Erich Grohmann

Günter Schäfer

Schützenstr. 68

Nietzschestr. 11

Witthoffstr. 8

06667 Weißenfels

53177 Bonn

53332 Bornheim

Konto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln

IBAN DE70 3702 0500 0007 8097 00

BIC BFSWDE33XXX

ISSN 0724-8016

Redaktionsschluss ist der jeweils 5. der Monate Januar, April, Juli und Oktober.

Redaktion

Uwe Milles, Martina Jäger, Sandra Röder.

Beiträge auch von

Maria Haß, Dagmar Schober, Günter Schäfer, Anne Reineke-Schrieber, Zoe Beckert, Eva-Maria Stieglitz, Karl-Wilhelm Ecker, Susanne Körner, Eva Krieghoff-Henning, Uta Meyer zum Büschenfelde, Andrea Penzkofer, Susanne Weg-Remers

Zuschriften sind sehr willkommen. Bitte an die Adresse des Verlegers senden. Die Redaktion behält sich den Erscheinungszeitpunkt vor sowie Beiträge redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu kürzen.

Rechtliches

Nachdruck, fotomechanische Wiedergabe oder digitale Verbreitung, auch auszugsweise, sind nur mit Genehmigung des Verlegers gestattet. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos übernimmt der Verleger keine Haftung. Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder, nicht unbedingt die der ILCO.

Die Vorstellung neuer Produkte im redaktionellen Teil darf nicht als Empfehlung verstanden werden.

Erscheinungsweise

Die ILCO-PRAXIS erscheint vierteljährlich zu Beginn der Monate März, Juni, September und Dezember.

Bezug

ILCO-Mitglieder erhalten die ILCO-PRAXIS im Rahmen ihrer Mitgliedschaft. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten (regulärer Beitrag pro Jahr 36,00 Euro).

Die Deutsche ILCO wird gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und den GKV-Spitzenverband.



Eine aktive Gemeinschaft

– auch für Sie!

Wir sind da!



Die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger* und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

*Stomaträger sind Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung

Selbsthilfe – Stoma – Darmkrebs

Die **Deutsche ILCO** besteht schon seit 1972. Die Zahl der Stomaträger in Deutschland wird auf mehr als 150.000 geschätzt. Jedes Jahr erkranken in Deutschland über 60.000 Menschen neu an Darmkrebs. Die rund 5.900 Mitglieder der Deutschen ILCO setzen sich zum größten Teil zusammen aus

- Stomaträgern (wobei unterschiedliche Grunderkrankungen und Ursachen zur Stomaanlage führten),
- Darmkrebsbetroffenen (mit und ohne Stomaanlage) sowie
- Angehörigen von Stomaträgern oder Darmkrebsbetroffenen.

Außer im Bundesverband sind in zehn Landesverbänden sowie bundesweit in rund 220 örtlichen Gruppen (ca. 75 Regionen) Mitglieder ehrenamtlich aktiv, um Verbesserungen in der Lebenssituation von Menschen mit einem Stoma (künstlicher Darmausgang oder künstliche Harnableitung) oder von darmkrebsbetroffenen Menschen zu erreichen. Etwa 650 ehrenamtliche, selbst betroffene Mitarbeiter der Deutschen ILCO unterstützen so jedes Jahr über 20.000 Betroffene und Angehörige mit Rat und Tat.

Dieses Angebot können auch Sie nutzen!

Und: Ihre Erfahrungen sind wiederum eine wertvolle Hilfe für andere Mitglieder in der Deutschen ILCO.

Deutsche ILCO e. V.

Bundesgeschäftsstelle

Thomas-Mann-Straße 40 | 53111 Bonn

Telefon 02 28 33 88 94-50

E-Mail info@ilco.de

Internet www.ilco.de

Forum www.ilco.de/forum

Facebook www.facebook.com/DeutscheILCO.de

Stand 08/2023

Angaben zur Person (für statistische Zwecke/ freiwillige Angaben)

Art und Besonderheiten des Stomas (Mehrfachangaben möglich):

- Colostomie (Dickdarmausgang, meist links oder Mitte)
- Ileostomie (Dünndarmausgang, meist rechts)
- Urostomie (künstliche Harnableitung)
- Ileum/Colon Conduit
- Uro-Pouch (Urostomie mit Reservoir)
- ileoanaler Pouch
- Ileostomie mit Kock'scher Tasche
- Sonstige:

- vorübergehend angelegtes Stoma
- endgültiges Stoma
- Stoma rückverlagert/kein Stoma

Vorerkrankung, die zur Operation und/oder Stomaanlage führte (Mehrfachangaben möglich):

- Dickdarmkrebs
- Divertikelkrankheit
- Darmverengung (Stenose)
- Darmverschluss (Ileus)
- Colitis ulcerosa
- Morbus Crohn
- Bestrahlungsschäden
- Familiäre Polyposis
- Blasenkrebs
- neurogene Blasenentleerungs-Störungen
- Sonstige Vorerkrankung(en):

- Unfall
- angeborene Fehlbildung
- nicht bekannt

Darmkrebs und dessen Behandlung (Mehrfachangaben möglich):

- keine Operation
- Operation am Dünndarm
- Operation am Dickdarm

Operation am Mastdarm (Fektum, Nähe Schließmuskel)

Sonstige Therapie(n):

Operationsjahr/erste Stomaanlage

Durch wen oder was wurde ich auf die Deutsche ILCO aufmerksam?

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft in der Deutschen ILCO e.V. und bestätige die Kenntnisnahme der **Datenschutzbestimmungen** (s. www.ilco.de/datenschutz). Der Datenschutzbeauftragte wird auf www.ilco.de bekanntgegeben.

Einwilligungserklärungen zur **Verarbeitung personenbezogener Daten** gegenüber der Deutschen ILCO e.V. (info@ilco.de)

Die folgenden Einwilligungserklärungen erfolgen freiwillig und sind insbesondere keine Voraussetzung für das Zustandekommen der Mitgliedschaft. Die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), bleibt hiervon unberührt.

Ich erkläre mich einverstanden, dass die im Mitgliedsantrag angegebenen personenbezogenen Daten, erhoben, verarbeitet und genutzt werden, soweit dies in direkten oder indirekten Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a) DSGVO).

Insbesondere erlaube ich die Weitergabe meiner Daten an den Sprecher meiner Region (nur so erhalte ich z.B. Einladungen zu örtlichen ILCO-Veranstaltungen).

Ich bin damit einverstanden, dass die Deutsche ILCO e.V. die im Mitgliedsantrag angegebenen, sensiblen personenbezogenen Daten (Angaben zur Stomaart bzw. Erkrankung) erhebt, verarbeitet und nutzt, soweit dies in direktem oder indirektem Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a), 9 II a) DSGVO).

Datum

Unterschrift

Datum

Unterschrift



Die Deutsche ILCO ist ...

▶ kompetent und glaubwürdig in Fragen des Lebens mit Stoma oder Darmkrebs.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Deutschen ILCO haben als Stomaträger, Darmkrebsbetroffene oder Angehörige Krankheit und Stomaoperation selbst erlebt. Sie können zudem auf den umfassenden Erfahrungsschatz der ILCO zurückgreifen.

ILCO-Mitarbeiter haben deshalb eine „erlebte Kompetenz“ in Fragen des Lebens mit Stoma oder Darmkrebs.

▶ erfahren in Fragen zu Stoma und Darmkrebs.

Die Deutsche ILCO hat seit über 50 Jahren vielfältige Informationen von Stomaträgern und von Darmkrebsbetroffenen aus ganz Deutschland gesammelt. Ergänzt wird dieses Wissen durch den Austausch mit Professionellen aus Medizin, Pflege und psychosozialer Versorgung. Außerdem hat die ILCO enge Beziehungen zu den Stomavereinigungen in aller Welt.

Die Deutsche ILCO hat also umfassende Erfahrung und Sachkunde in Fragen zum Stoma und Darmkrebs – Erfahrung, die zählt!

▶ einflussreich durch hohe Mitgliederzahl und Unabhängigkeit.

Die Deutsche ILCO gehört zu den großen Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland und zu den größten Stomavereinigungen der Welt.

Die hohe Mitgliederzahl garantiert Aufmerksamkeit und Einfluss.

Die Deutsche ILCO finanziert ihre Arbeit zum großen Teil aus Mitgliedsbeiträgen. Stomaträger und Darmkrebsbetroffene sowie deren Angehörigen bestimmen die Arbeitsziele und Unterstützungsangebote.

Die Deutsche ILCO kann ihre Arbeit deshalb völlig auf die Bedürfnisse von Stomaträgern und Darmkrebsbetroffenen ausrichten.

Werden Sie Mitglied – gemeinsam sind wir stärker!

▶ zugewandt in der persönlichen Unterstützung.

Etwa 650 ehrenamtliche Mitarbeiter der Deutschen ILCO stehen für Einzelgespräche über das Leben mit einem Stoma oder mit Darmkrebs zur Verfügung. Alle sind selbst betroffen! Sie organisieren die regelmäßigen Treffen der rund 220 örtlichen ILCO-Gruppen mit Information und Erfahrungsaustausch im gesamten Bundesgebiet. Besonders erfahrene und geschulte Mitarbeiter bieten vor allem neu operierten Stomaträgern und Darmkrebsbetroffenen bereits im Krankenhaus und in der Rehaklinik frühzeitig Unterstützung durch Gespräche und Information an.

▶ praxisnah in der Vermittlung von Information.

Die Deutsche ILCO bietet unabhängige Informationen zu Fragen des täglichen Lebens mit Stoma und mit Darmkrebs:

- bei Veranstaltungen auf lokaler, regionaler und Bundesebene,
- in Telefongesprächen und auf schriftliche Anfragen,
- in Broschüren und Merkblättern,
- in der vierteljährlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS,
- im Internet unter www.ilco.de, im Forum www.ilco.de/forum und auf Facebook,
- durch die Vermittlung zu Fachberatung.

▶ vorausschauend aktiv in der Interessenvertretung.

Die Deutsche ILCO beobachtet die Entwicklungen in den krankheits- und stomabezogenen Fachbereichen (Medizin, Pflege, Rehabilitation, Versorgung, Gesundheits- und Sozialpolitik) mit großer Aufmerksamkeit. Sie wirkt mit an Qualitätsverbesserungen in der professionellen Versorgung oder stößt diese Verbesserungen an. So will die Deutsche ILCO dazu beitragen, dass jeder Stomaträger und Darmkrebsbetroffene eine hochwertige gesicherte Versorgung in Diagnostik, Therapie und Nachsorge erhält. Ein besonderes Anliegen ist es, durch Gespräche mit Politikern und Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen darauf hinzuwirken, dass die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel auch weiterhin ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen.

Anmeldung zur Mitgliedschaft

<input type="checkbox"/> Eintritt als Mitglied ab 01.01. (voller Jahresbeitrag)	<input type="checkbox"/> oder ab 01.07. (halber Jahresbeitrag im Eintrittsjahr)	<input type="checkbox"/> Mitgliedsnummer (ergänzt die ILCO)
<input type="checkbox"/> als Stoma-, Pouchträger/in oder Darmkrebsbetroffene/r als förderndes Mitglied	<input type="checkbox"/> Ich habe Interesse, ehrenamtlich mitzuarbeiten als nächste/r Angehörige/r (Partner, Eltern, Kind)	
Name*		
Vorname*		
Straße*		
PLZ/Ort*		
Telefon	Geburtsdatum*	
Beruf	E-Mail	
(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)		
Ich wünsche Zugehörigkeit zur ILCO-Region (falls bekannt)		
Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrages*		
Die Mitgliedschaft schließt den vierteljährlichen Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS ein. Der Regelbeitrag beträgt 36 EUR, bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte 18 EUR (bei wirtschaftlicher Not bitte an den Bundesverband wenden). Angehörige zahlen bei Verzicht auf die ILCO-PRAXIS den halben Regelbeitrag. Der Mindestbeitrag für Fördermitglieder beträgt 36 EUR. Der Beitrag ist steuerabzugsfähig.		
Ich möchte meinen Beitrag auf EUR erhöhen.		
Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen, zum ersten Mal für das Jahr		
SEPA-Lastschrift-Mandat		
Deutsche ILCO e.V., Bonn Gläubiger-Identifikationsnummer: DE87ZZZ00000168638 Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer Ich ermächtige die Deutsche ILCO e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, gezogene Lastschriften einzulösen.		
BIC		
IBAN		
Name und Anschrift des Kontoinhabers, falls nicht mit Mitglied identisch		
Datum	Ort	Unterschrift
Ich möchte den Beitrag überweisen. Ich bitte um Zusendung eines Überweisungsvordrucks.		
* Pflichtangaben ↻ bitte wenden		

ANMELDUNG zur Mitgliedschaft

Eintritt als
Mitglied **ab 01.01.**
(voller Jahresbeitrag)

Mitgliedsnummer
(ergänzt die ILCO)

oder **ab 01.07.**

(halber Jahresbeitrag im Eintrittsjahr)

- als Stoma-, Pouchträger/in oder Darmkrebsbetroffene/r
- als förderndes Mitglied
- als nächste/r Angehörige/r (Partner, Eltern, Kind)
- Ich habe Interesse, ehrenamtlich mitzuarbeiten

Name*

Vorname*

Straße*

PLZ / Ort*

Telefon*

Geburtsdatum*

Beruf*

E-Mail

(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)

Ich wünsche Zugehörigkeit zur ILCO-Region

(falls bekannt)

Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrages*

Die Mitgliedschaft schließt den vierteljährlichen Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS ein. Der Regelbeitrag beträgt 36 EUR, bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte 18 EUR (bei wirtschaftlicher Not bitte an den Bundesverband wen-

den). Angehörige zahlen bei Verzicht auf die ILCO-PRAXIS den halben Regelbeitrag. Der Mindestbeitrag für Fördermitglieder beträgt 36 EUR. Der Beitrag ist steuerabzugsfähig.

Ich möchte meinen Beitrag auf EUR erhöhen.

Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen, zum ersten Mal für das Jahr

SEPA-Lastschrift-Mandat

Deutsche ILCO e.V., Bonn | Gläubiger-Identifikationsnummer: DE87ZZZ00000168638 | Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer | Ich ermächtige die Deutsche ILCO e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, gezogene Lastschriften einzulösen.

BIC

IBAN

Name und Anschrift des Kontoinhabers (falls nicht mit Mitglied identisch)

Datum

Ort

Unterschrift

Ich möchte den Beitrag überweisen. Ich bitte um Zusendung eines Überweisungsvordrucks.

* Pflichtangaben

➔ Bitte beide Seiten ausfüllen und am Ende unterschreiben.



ANGABEN zur Person

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

Angaben zur Person (für statistische Zwecke/ freiwillige Angaben)

Art und Besonderheiten des Stomas (Mehrfachangaben möglich):

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Colostomie (Dickdarmausgang, meist links oder Mitte) | <input type="checkbox"/> ileoanaler Pouch |
| <input type="checkbox"/> Ileostomie (Dünndarmausgang, meist rechts) | <input type="checkbox"/> Ileostomie mit Kock'scher Tasche |
| <input type="checkbox"/> Urostomie (künstliche Harnableitung) | <input type="checkbox"/> vorübergehend angelegtes Stoma |
| <input type="checkbox"/> Ileum/Colon Conduit | <input type="checkbox"/> endgültiges Stoma |
| <input type="checkbox"/> Uro-Pouch (Urostomie mit Reservoir) | <input type="checkbox"/> Stoma rückverlagert/kein Stoma |

Sonstige:

Vorerkrankung, die zur Operation und/oder Stomaanlage führte (Mehrfachangaben möglich):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Dickdarmkrebs | <input type="checkbox"/> Familiäre Polyposis |
| <input type="checkbox"/> Divertikelkrankheit | <input type="checkbox"/> Blasenkrebs |
| <input type="checkbox"/> Darmverengung (Stenose) | <input type="checkbox"/> neurogene Blasenentleerungs-Störungen |
| <input type="checkbox"/> Darmverschluss (Ileus) | <input type="checkbox"/> Unfall |
| <input type="checkbox"/> Colitis ulcerosa | <input type="checkbox"/> angeborene Fehlbildung |
| <input type="checkbox"/> Morbus Crohn | <input type="checkbox"/> nicht bekannt |
| <input type="checkbox"/> Bestrahlungsschäden | |

Sonstige Vorerkrankung(en):

Darmkrebs und dessen Behandlung (Mehrfachangaben möglich):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> keine Operation | <input type="checkbox"/> Operation am Dickdarm |
| <input type="checkbox"/> Operation am Dünndarm | <input type="checkbox"/> Operation am Mastdarm (Rektum, Nähe Schließmuskel) |

Sonstige Therapie(n):

Operationsjahr/erste Stomaanlage

Durch wen oder was wurde ich auf die Deutsche ILCO aufmerksam?

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft in der Deutschen ILCO e.V. und bestätige die Kenntnisnahme der Datenschutzbestimmungen (s. auch www.ilco.de/datenschutz). Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach Tel.: 02261/8195-0, datenschutz@dhpg.de.

Einwilligungserklärungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten gegenüber der Deutschen ILCO e.V. (info@ilco.de)

Die folgenden Einwilligungserklärungen erfolgen freiwillig und sind insbesondere keine Voraussetzung für das Zustandekommen der Mitgliedschaft. Die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), bleibt hiervon unberührt.

- Ich erkläre mich einverstanden, dass die im Mitgliedsantrag angegebenen personenbezogenen Daten, erhoben, verarbeitet und genutzt werden, soweit dies in direkten oder indirekten Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a) DSGVO).
- Freiwillig: Ich bin damit einverstanden, dass die Deutsche ILCO e.V. die im Mitgliedsantrag angegebenen, sensiblen personenbezogenen Daten (Angaben zur Stomaart bzw. Erkrankung) erhebt, verarbeitet und nutzt, soweit dies in direktem oder indirektem Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a), 9 II a) DSGVO).
- Freiwillig: Insbesondere erlaube ich die Weitergabe meiner Daten an den Sprecher meiner Region (nur so erhalte ich z.B. Einladungen zu örtlichen ILCO-Veranstaltungen).

Datum

Unterschrift



Wichtig!

Datenschutzinformation der Deutschen ILCO

(siehe auch [Mitgliedsanmeldung](#))

Verantwortlicher im Sinne des Datenschutzes ist der Bundesverband der Deutschen ILCO e.V. Die Daten werden durch die Deutsche ILCO e.V. und nach Bedarf durch externe Dienstleister verarbeitet, die ebenfalls dem europäischen Datenschutz unterliegen. Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach
Tel.: 02261/8195-0,
datenschutz@dhpg.de

Sie sind gemäß Art. 15 DSGVO jederzeit berechtigt, gegenüber der Deutschen ILCO e.V. um umfangreiche Auskunftserteilung zu den zu Ihrer Person gespeicherten Daten zu ersuchen. Gemäß Art. 16ff DSGVO können Sie jederzeit gegenüber der Bundesge-

schäftsstelle der Deutschen ILCO e.V. die Berichtigung, Löschung und Sperrung einzelner personenbezogener Daten verlangen. Sie haben Anrecht auf die Übertragbarkeit der Daten nach Art. 20 DSGVO. Sie haben das Recht, sich beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen über Fehlverhalten zu beschweren.

Sie können darüber hinaus jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrem Widerrufsrecht Gebrauch machen und erteilte Einwilligungserklärungen (Art. 4, 6 I a) DSGVO) mit Wirkung für die Zukunft abändern oder gänzlich widerrufen. Sie können den Widerruf entweder postalisch, per E-Mail oder per Fax an die Deutsche ILCO e.V. übermitteln. Es entstehen Ihnen dabei keine anderen Kosten als die Portokosten

bzw. die Übermittlungskosten nach den bestehenden Basistarifen. Falls Sie von Ihrem Widerspruchs- bzw. Widerrufsrecht Gebrauch machen, bleibt die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der entstehenden Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), hiervon unberührt. Nach Beendigung Ihrer Mitgliedschaft werden Ihre Daten automatisch gesperrt und nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen endgültig gelöscht.

Ausführlichere Datenschutzbestimmungen gibt es auch auf www.ilco.de oder auf Anfrage bei der Bundesgeschäftsstelle.

Stand 4/2021

www.ilco.de – unsere Internetseite

Die Internetseite der Deutschen ILCO bietet viele grundsätzliche Informationen über das Leben mit Stoma oder Darmkrebs, die ILCO sowie spezielle Seiten für junge Betroffene und für Angehörige. Und: Sie können von hier bequem das ILCO-Forum oder die ILCO-Facebookseite erreichen.

Das praktische Suchprogramm „ILCO vor Ort“ hilft, ILCO-Gruppen oder Ansprechpartner in Ihrer Nähe zu finden. Auch die Termine von Gruppentreffen oder regionalen Veranstaltungen stehen hier – www.ilco.de/infos/gruppentreffen

Schauen Sie doch mal rein!