

Selbsthilfetätigkeitsbericht im Rahmen der Qualitätsgesicherten Homepage



DCCV e.V.

Deutsche Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung

**Hier berichten Sonja Arens, Marcus Hetschel und Susann Dürrling, die
Landesbeauftragten der DCCV e.V. des Landesverbands Berlin-Brandenburg über
ihre ehrenamtliche Arbeit als Betroffene für Betroffene.**



III Inhaltsverzeichnis

I Titelseite

II Grußwort

III Inhaltsverzeichnis

IV

- 1. Wer wir sind**
- 2. Engagierte und Mitglieder**
- 3. Personal und Organisation**
- 4. Netzwerk**
- 5. Gremien und Interessenvertretung**
- 6. Arbeitsschwerpunkte, Projekte**
- 7. Selbsthilfegruppen**
- 8. Beratung/Veranstaltungen**
- 9. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media**
- 10. Finanzen / Transparenz**

V. weitere interessante Details

- 1. Barrierefreiheitserklärung**
- 2. Datenschutzerklärung**

VI Ausblick

VII Impressum

IV:

1. Wer wir sind

Wir sind der Landesverband Berlin-Brandenburg der Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung

**Bundesverband für chronisch entzündliche Erkrankungen
des Verdauungstraktes (DCCV) e.V.**



DCCV e.V.

Deutsche Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung

Wir vertreten die Belange von ca. 500.000 Erkrankten in Deutschland mit einer CED chronisch entzündlichen Darmerkrankung oder einer PSC primär sklerosierende Cholangitis.

2. Engagierte und Mitglieder

Wir leisten diese Arbeit im Landesverband als Team im Ehrenamt und sind alle Experten und Expertinnen in eigener Sache, da wir alle eine der Erkrankungen haben, die wir vertreten.

In Berlin gibt es 968 Mitglieder und in Brandenburg 513.

3. Personal und Organisation

Drei Personen im Landesverbandsteam sind Landesbeauftragte und tragen die Verantwortung im Landesverband und arbeiten mit einem jungen Team aus Aktiven und Unterstützern zusammen, um die Arbeit im Landesverband auszuführen.

Es gab mehrere Abstimmungstreffen in Präsenz, um die Arbeit im Landesverband zu koordinieren.

Zusätzlich fanden einige digitale Treffen des Landesverbandes statt.

Die Landesbeauftragten und das Team des Landesverbands haben an Schulungstreffen des Bundesverbands teilgenommen.

Einzelne Mitglieder haben an Schulungsangeboten bezüglich ihrer Arbeit im Landesverband teilgenommen. Einige Teammitglieder haben sich zum Thema Ernährung bei CED weitergebildet, weil immer so sehr viele Fragen zu diesem Thema gestellt werden. Außerdem frischen alle regelmäßig ihre Erfahrungen zur sozialrechtlichen Absicherung der Mitglieder auf, um gut beraten zu können.

4. Netzwerk

Wir sind Mitglied in der Landesvereinigung Selbsthilfe und eine unserer Landesbeauftragten sehr engagiert als Patientenvertreterin im Land und im Bund.

Wir haben mehrere Kooperationsseminare im Jahr mit verschiedenen Berliner Krankenhäusern, niedergelassenen Gastroenterologen und mit der Charité. Dadurch sind wir in einem guten Austausch mit den besonders herausragenden Behandlern und Behandlerinnen unseres Krankheitsbildes.

Alle neu entstandenen CED ASVen wurden von uns besucht, um die Zusammenarbeit zu besprechen. In einem Krankenhaus haben wir die Aufgaben und Möglichkeiten der DCCV bei den kooperierenden Ärzten in einer Weiterbildungsveranstaltung vorgestellt.

5. Gremien und Interessenvertretung

Wir bringen uns in die gesundheitspolitische Arbeit auf Landes- und Bundesebene ein. Im Detail sind wir vertreten im Vorstand der Landesvereinigung Selbsthilfe in

Berlin, im Gemeinsamen Bundesausschuss, in den Zulassungsausschüssen für Ärzte und Psychotherapeuten des Landes Berlin und im Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Berlin-Brandenburg und im Vorstand der BAG Selbsthilfe und in der Steuerungsgruppe zur Vorbereitung des Berliner Behindertenparlaments.

6. Arbeitsschwerpunkte, Projekte

Wir haben für unsere Gruppenleitungen in den Selbsthilfegruppen und für das Landesverbandsteam Supervision angeboten.

Wir haben wieder Arzt Patienten Seminare mit Kliniken zusammen organisiert und sind im Austausch mit den Behandlern und Behandlerinnen von CED und PSC in Berlin und Brandenburg.

Wir haben viele Patienten und Patientinnen beraten. Per Mail, am Telefon und in unseren SHGs.

Und im Frühjahr fand auf Schwanenwerder ein Seminar zur Sexualität bei CED statt.

7. Selbsthilfegruppen

Es gibt 6 SHGs in Berlin und 3 in Brandenburg. Unsere Mitgliederzahlen wachsen ständig weiter an.

Die Gruppen treffen sich teilweise draußen, in Lokalen oder digital oder in Räumlichkeiten von Selbsthilfekontaktstellen.

Mit den Gruppenleitungen stehen wir in Kontakt und bieten Unterstützung bei Gruppenneugründungen an. Wir leisten auf Wunsch auch Urlaubsvertretungen für die Gruppenleitungen. Wir helfen bei der Übergabe der Gruppen an eine neue Leitung, z.B. wenn jemand aus Altersgründen die Gruppenleitung abgeben möchte

8. Beratung/Veranstaltungen

Im Frühjahr haben wir eine Kooperationsveranstaltungen als Arzt Patienten Seminar mit der Charité, Campus Benjamin Franklin, durchgeführt. Wir haben ein Seminar für Kinder und Jugendliche und deren Eltern und Geschwisterkinder

gestaltet und weitere Kooperationsveranstaltungen mit dem Sankt Joseph Krankenhaus und dem Krankenhaus Waldfriede und dem DRK Krankenhaus Westend durchgeführt.

Das Seminar mit der Charité wurde mit Gebärdensprachdolmetschung durchgeführt.

Darüber hinaus haben wir mit dem Vivantes Klinikum Neukölln zusammen ein barrierearmes Seminar durchgeführt. Hier wurde das Seminar in einfache Sprache übersetzt.

Wir beraten die Mitglieder über das Beratungstelefon und per Mail. Es wurden viele Anfragen gestellt. Es wurde auch sehr viel nachgefragt, wo die nächsten Selbsthilfegruppen sind, die sich treffen. Auch das digitale Angebot wurde erfragt.

Wir beraten die SHGs im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Berlin und Brandenburg.

Die regelmäßigen Beratungen und Vorträge in der Reha Klinik am See in Rüdersdorf konnten wieder aufgenommen werden.

9. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media

Marcus Hetschel und Sonja Arens nehmen regelmäßige Veröffentlichungen auf Instagram vor.

Die Informationen zu den Seminaren und Kooperationsveranstaltungen veröffentlichen wir auf unserer Homepage und fachliche Informationen erhalten die Mitglieder mit der Mitgliederzeitschrift „Der Bauchredner“.

10. Finanzen / Transparenz

Wir stellen Förderanträge im Rahmen von § 20 SGB V und führen das Landesverbandskonto.

V. weitere interessante Details

1. Barrierefreiheitserklärung

Unsere Homepage www.ced-berlinbrandenburg.de enthält eine Barrierefreiheitserklärung. Veranstaltungen mit Gebärdendolmetschung sind möglich, wenn vorher angemeldet. Die Gruppenräume sind meist barrierefrei. Es besteht ein interkultureller Austausch in den Gruppen und im Landesverband.

2. Datenschutzerklärung

Unsere Datenschutzerklärung finden Sie auf www.ced-berlinbrandenburg.de Was in den Gruppen gesprochen wird, bleibt in den Gruppen. Wir haben eine Auszeichnung als qualitätsgesicherte Homepage erhalten. Über den Bundesverband www.dccv.de und deren Stiftung sind wir mit eigenen Mitgliedsbeiträgen an unabhängiger Forschung im Sinne der Erkrankten beteiligt.

VI Ausblick

Wir sind immer offen für neue Menschen mit einer CED chronisch entzündlichen Darmerkrankung oder einen PSC primär sklerosierenden Cholangitis, die sich in unserem Landesverband engagieren möchten oder eine Gruppe gründen oder begleiten möchten.

Unser Team hat sich auch in 2025 wieder vergrößert

Bei Interesse wenden Sie sich gerne an Sonja Arens, sarens@dccv.de 030 39746669 oder 0174 3170297 oder an Marcus Hetschel mhetschel@dccv.de.

VII

**Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung
Bundesverband für chronisch entzündliche Erkrankungen des Verdauungstraktes (DCCV)
e.V.**

**Inselstr. 1
10179 Berlin**

Vertreten durch:

Die DCCV e.V. wird vertreten durch den Vorstand gemäß § 26 BGB. Lt. § 11.1. Abs. 2 der Satzung der DCCV e.V. wird der Verband durch jeweils zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam vertreten, wobei mindestens eines dieser beiden Vorstandsmitglieder der Vorsitzende, der stellvertretende Vorsitzende oder der Schatzmeister sein muss.

Mitglieder des Vorstands:

Thomas Leyhe (1. Vorsitzender)

Birgit Kaltz (stellvertretende Vorsitzende)

Silke Brandt (Schatzmeisterin und stellvertretende Vorsitzende)

Sabine Bauch

Joachim Junge

Martina Leyhe

Kontakt:

Sonja Arens

Telefon: +49 (0) 30 39746669

Telefax: +49 (0) 30 39746165

E-Mail: sarens@dccv.de

Registereintrag:

Eintragung im Vereinsregister.

Registergericht: Amtsgericht Köln

Registernummer: Nr. 8560