

Junge Menschen in der DCCV e.V.

Jens Hupfeld

Referent Selbsthilfe und Verbandsarbeit
DCCV Bundesgeschäftsstelle, Berlin



CED – Chronisch entzündliche Darmerkrankungen...

- sind oft verbunden mit Bauchschmerzen, imperativem Durchfall, vielen Stuhlgängen, lang anhaltender Übelkeit
- verlaufen schubweise
- beginnen oft zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr
- sind nicht sichtbare Erkrankungen

CROHN & COLITIS-TAG
16. OKT. 2009

7
Alpen
Österreich
Kempten
↓ ↓

96
Bodensee
Schweiz
Friedrichshafen
↓

Nothalt
↓

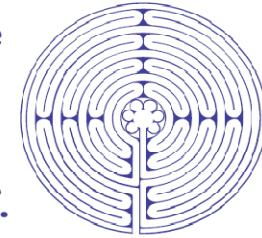
In 300 m legen Sie einen Zwischenstopp ein.

Mal wieder mehr stop als go.
Leben mit Morbus Crohn
& Colitis ulcerosa.

DCCV e.V.

- ca. 320.000 Betroffene mit CED
- ca. 65.000 Betroffene im Alter 16-29 Jahre
- über 19.000 Mitglieder
- Unterstützung von 300 Selbsthilfegruppen
- ehrenamtliche, betroffene Leitung
- hauptamtliche Bundesgeschäftsstelle zur Unterstützung

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




Leben mit ...

∴ **Morbus Crohn**
∴ **Colitis ulcerosa**

∴ Beratung | Information
Rechtsschutz | Lobby

Wer sind die DCCV-Youngster?

- Bundesweiter Arbeitskreis von Betroffenen im Alter von 16-29 Jahren
- Geleitet von zwei selbst betroffenen Sprecherinnen
- Im Internet:
 - Eigene Seiten mit Forum auf www.dccv.de
 - Geschlossene Gruppe bei  studivz



Was machen die DCCV-Youngster?

- Jährlich 2-3 Youngster-Treffen
- junge Betroffene beraten
- Kontakte zu Selbsthilfe-Gruppen, Ärzten, Kliniken vermitteln
- Gruppen-Gründungen unterstützen
- Informations-Material erstellen
- sich in der DCCV und international vernetzen



Wie sieht ein Youngster-Treffen aus?

- Bundesweites Wochenend-Treffen
- ca. 25 Teilnehmer
- Freizeitaktivitäten



Wie sieht ein Youngster-Treffen aus?

- Geleitet von den beiden Sprecherinnen
- Gesprächskreis mit Referenten zu medizinischen Themen
- Themenorientierte Arbeitsgruppen zu den Bereichen Familie, Freunde, Schule, Ausbildung und Beruf
- Erfahrungsaustausch



Wie sind die Youngster-Treffen organisiert?

- **Weitgehende Gestaltungsfreiheit:**
Inhaltliche Vorbereitung, Durchführung und Leitung durch die beiden Sprecherinnen
- **Organisatorische & administrative Unterstützung** durch die Geschäftsstelle:
Finanzierung, Einladungen, Anmeldungen, Abrechnung...



Wie werden die Youngster unterstützt?

- Orientierung und Einarbeitung
 - Anleitung und Schnupperzeit
- Begleitung und Unterstützung
 - Ansprechpartner (Redakteur Mitglieder-Journal, Supervision bei Beratung)
- Kostenerstattung und Versicherung
- Fortbildung: Civil Academy
- Anerkennung und Wertschätzung



Wie erfahren junge Betroffene von den Youngster-Seminaren?

- DCCV-Internetseiten
- Mitglieder-Journal Bauchredner
- Arzt-Patienten-Seminare
- Informationsmaterialien
- „Info-Abo“ für Pädiater, Ärzte, Apotheker, Selbsthilfe-Kontaktstellen
- Telefonische Beratung



Was macht die DCCV noch zur Nachwuchsgewinnung und -förderung?

- Seminare der Kind-/Eltern-Initiative
- Jugendfreizeit
- Netzwerk für Studierende: studiCED
- Online-Beratung für Jugendliche mit CED



DCCV Jugendfreizeit

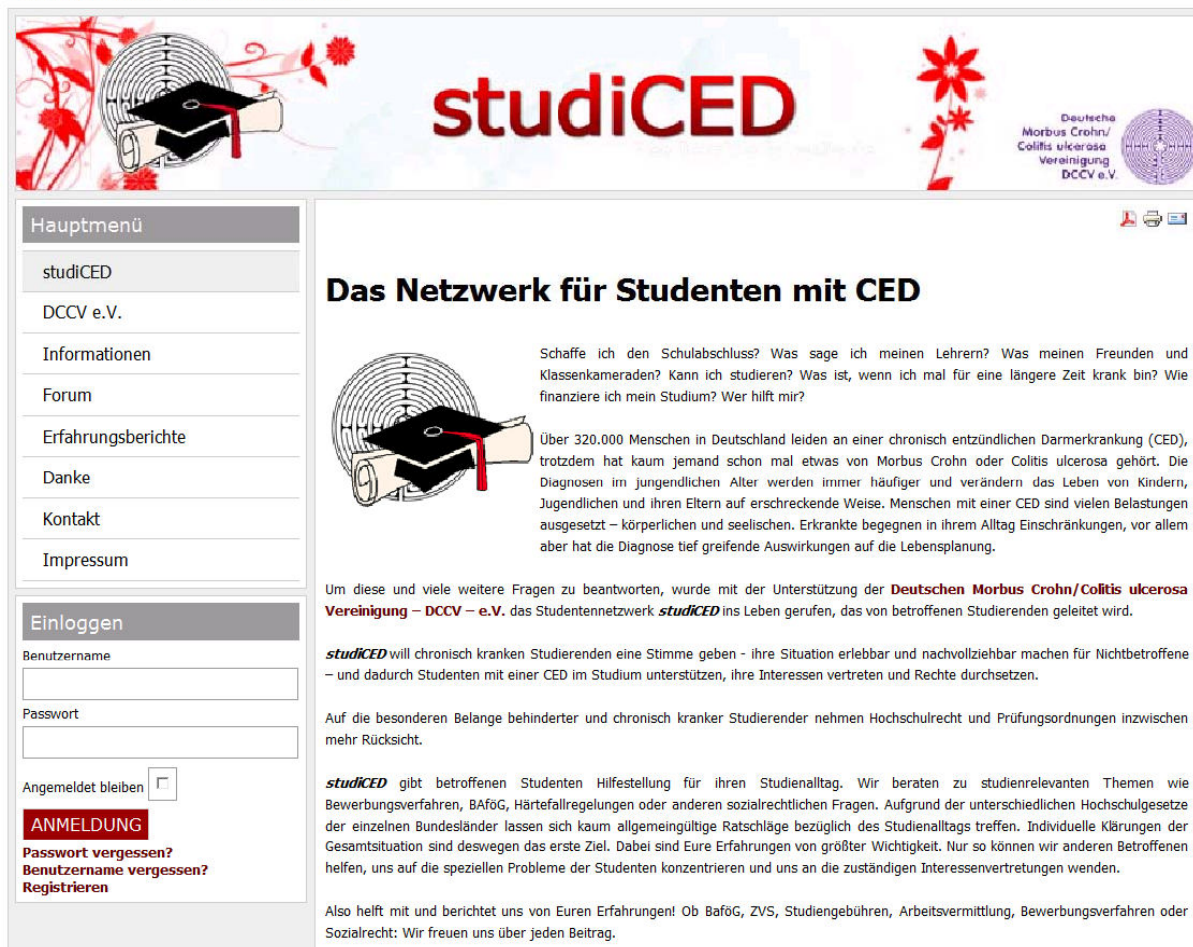
- 20 Kinder von 11-15 Jahren
- eine Woche in den Osterferien
- Inhaltliche Vorbereitung, Durchführung und Leitung durch Youngster und Eltern
- Arzt-Gespräch
- Programm zeitweise mit Freizeit-Pädagogen



Netzwerk für Studierende: www.studiCED.de

studiCED

Das Netzwerk für Studenten mit CED



The image shows a screenshot of the studiCED website. The header features a navigation menu on the left with items like 'Hauptmenü', 'studiCED', 'DCCV e.V.', 'Informationen', 'Forum', 'Erfahrungsberichte', 'Danke', 'Kontakt', and 'Impressum'. Below the menu is a login section with fields for 'Benutzername' and 'Passwort', and a red 'ANMELDUNG' button. The main content area has a title 'Das Netzwerk für Studenten mit CED' and a sub-header 'Das Netzwerk für Studenten mit CED'. The text describes the network's purpose: to support students with CED by providing a voice, addressing their needs, and offering help with administrative and social issues. It mentions that over 320,000 people in Germany suffer from CED and that the network is supported by the DCCV e.V. The footer includes the DCCV e.V. logo and name.

Hauptmenü

- studiCED
- DCCV e.V.
- Informationen
- Forum
- Erfahrungsberichte
- Danke
- Kontakt
- Impressum

Einloggen

Benutzername

Passwort

Angemeldet bleiben

ANMELDUNG

Passwort vergessen?
Benutzername vergessen?
Registrieren

Das Netzwerk für Studenten mit CED

Schaffe ich den Schulabschluss? Was sage ich meinen Lehrern? Was meinen Freunden und Klassenkameraden? Kann ich studieren? Was ist, wenn ich mal für eine längere Zeit krank bin? Wie finanziere ich mein Studium? Wer hilft mir?

Über 320.000 Menschen in Deutschland leiden an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED), trotzdem hat kaum jemand schon mal etwas von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa gehört. Die Diagnosen im jugendlichen Alter werden immer häufiger und verändern das Leben von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern auf erschreckende Weise. Menschen mit einer CED sind vielen Belastungen ausgesetzt – körperlichen und seelischen. Erkrankte begegnen in ihrem Alltag Einschränkungen, vor allem aber hat die Diagnose tief greifende Auswirkungen auf die Lebensplanung.

Um diese und viele weitere Fragen zu beantworten, wurde mit der Unterstützung der **Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V.** das Studentennetzwerk **studiCED** ins Leben gerufen, das von betroffenen Studierenden geleitet wird.

studiCED will chronisch kranken Studierenden eine Stimme geben - ihre Situation erlebbar und nachvollziehbar machen für Nichtbetroffene – und dadurch Studenten mit einer CED im Studium unterstützen, ihre Interessen vertreten und Rechte durchsetzen.

Auf die besonderen Belange behinderter und chronisch kranker Studierender nehmen Hochschulrecht und Prüfungsordnungen inzwischen mehr Rücksicht.

studiCED gibt betroffenen Studenten Hilfestellung für ihren Studienalltag. Wir beraten zu studienrelevanten Themen wie Bewerbungsverfahren, BAföG, Härtefallregelungen oder anderen sozialrechtlichen Fragen. Aufgrund der unterschiedlichen Hochschulgesetze der einzelnen Bundesländer lassen sich kaum allgemeingültige Ratschläge bezüglich des Studienalltags treffen. Individuelle Klärungen der Gesamtsituation sind deswegen das erste Ziel. Dabei sind Eure Erfahrungen von größter Wichtigkeit. Nur so können wir anderen Betroffenen helfen, uns auf die speziellen Probleme der Studenten konzentrieren und uns an die zuständigen Interessenvertretungen wenden.

Also helf mit und berichtet uns von Euren Erfahrungen! Ob BAföG, ZVS, Studiengebühren, Arbeitsvermittlung, Bewerbungsverfahren oder Sozialrecht: Wir freuen uns über jeden Beitrag.

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



www.dccv.de/kids&teens

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

Unsere Seiten – TEENS

KIDS & TEENS > Unsere Seiten - TEENS > Allgemeine Informationen zu CED > Behandlung

zurück zur DCCV **Behandlung**

Grundsätzlich lassen sich beide Erkrankungen bei den meisten gut behandeln.

Kids & Teens
Unsere Seiten - KIDS
Unsere Seiten - TEENS
Allgemeine Informationen zu CED
Diagnose
Begleitscheinungen
Behandlung der CED
Arztbesuch
Ich lasse mich nicht unterkriegen!
Häufig gestellte Fragen
Lexikon
Beratungsportal
Datenschutz und Datensicherheit

© 2009 DCCV

Behandlung

In der Regel wird die Behandlung deiner chronisch entzündlichen Darmerkrankungen mit Medikamenten erfolgen.
Unter bestimmten Umständen kann auch eine Therapie auch mit einer speziellen Ernährung (sogenannte Astronautenkost) durchführen

Das Ziel der Behandlung ist: keine Bauchschmerzen, Durchfälle oder andere Beschwerden zu haben. Dieses Ziel ist fast immer erreichbar.
Regelmäßige Einnahmen der Medikamente: Es ist wichtig, dass du die medikamente auch dann noch einnimmst, wenn du keine Beschwerden mehr hast. Erst wenn auch deine Blutuntersuchung zeigt, dass

wichtig

Wichtig ist: sei ganz ehrlich zu deinem Arzt. Nimmst du mal die Medikamente aus irgendwelchen Gründen nicht, dann rede darüber. Es ist ganz klar, dass jeder sich Gedanken macht, wichtig ist nur, nicht allein mit diesen Gedanken zu bleiben.

Wenn alle Medikamente versagen und deine Beschwerden unerträglich werden, muss der Chirurg helfen. Er entfernt dann ein Stück vom Darm, was aber in deinem Alter eine ganz große Ausnahme ist.

Zusätzliches zur Behandlung der Colitis ulcerosa

Ist nur der linke Teil des Dickdarmes entzündet, braucht deine Krankheit unter Umständen nur mit kleinen Einläufen behandelt zu werden. Klar, das ist unangenehm, Vorteil ist, du musst vielleicht keine Tabletten einnehmen. Zusätzliches zur Behandlung des Morbus Crohns

HERZENSACHE HELFT KINDERN

SYSTEM: morbus crohn oder colitis ulcerosa?
SYSTEM: fragen, sorgen, probleme?
SYSTEM: der chat für dich!
SYSTEM: www.dccv.de/kids&teens

Chatroom & Postkarte

Niedrigschwellige Chat- und Mail-Beratung für Jugendliche

Ausblick: In welche Richtung entwickelt die DCCV die Jugendarbeit weiter?

1. „Jugendausschuss“ mit eigenem Budget?
2. Entwicklung von kleineren Paketen, Projekten, um Zugang zu erleichtern.
3. Internet-Netzwerke auf- und ausbauen



Selbsthilfe tut gut!

**DCCV: Informationen | Beratung
bei Morbus Crohn/Colitis ulcerosa**

**DCCV - e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Reinhardtstraße 18
10117 Berlin**

**Verwaltung/Literaturservice:
Paracelsusstr. 15
51375 Leverkusen**

**Telefon: 030 / 2000392-0
Telefon: 0214 / 87608-0
Telefax: 030 / 2000392-87
Internet: <http://www.dccv.de>**

