JAARVERSLAG 2022

stoma vereniging

Dít deed de Stomavereniging in 2022 voor haar leden en alle andere stoma- en pouchdragers in Nederland.

Samen zijn we sterker

We streven ernaar dat alle mensen met een stoma of pouch goede zorg krijgen, mee kunnen doen in de maatschappij en zoveel mogelijk kunnen genieten van het leven.

- Wij zijn er voor alle **40.000** mensen met een stoma of pouch
- **6000** zijn lid van onze vereniging
- Samen met **150** betrokken vrijwilligers, het bestuur, de ledenraad en het landelijk bureau komen wij actief op voor hun belangen



Bereikbaarheid

- We zijn telefonisch bereikbaar maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.
- De helpdesk is ook bereikbaar via de e-mail, social media en de website.
- We hebben bijna 2400 hulpvragen ontvangen en opgepakt.

> **Een goeie dosis humor, leerzame activiteiten en goede gesprekken maakten dit een weekend om nooit te vergeten. Het is de beste vorm van therapie, lotgenotencontact en boost van mijn zelfvertrouwen ooit.**

Nick over het kamp voor StomaJONG'eren van 18 tot 40 jaar, i.s.m. Outwardbound NL.





Ontmoeten en ervaringen delen

- Nieuw: groots Stoma Event met 400 bezoekers. Zij volgden workshops over voeding, beweging, stomabreuken, veerkracht, meebeslissen over je zorgtraject, zingen en meer!
- 3 regionale Stomadagen trokken ruim 400 bezoekers
- Onze besloten Facebookgroepen groeiden met 150% (StomaKIDS, StomaJONG, Stoma40+ en de nieuwe groep StomaPARTNERS)
- Met de bezoekdienst en inlopen (live en online) hielpen we enkele honderden mensen door gesprekken met ervaringsdeskundigen
- Bijzonder: het StomaJONG-event Doorbreek het Taboe. Onder leiding van een psycholoog werden verborgen gevoelens naar elkaar uitgesproken

Belangenbehartiging

- Trekkende rol in het **Platform Stoma Hulpmiddelen**. Belangrijk gespreksonderwerp: de beschikbaarheid en kwaliteit van stomahulpmiddelen. Iedere stomadrager moet het materiaal krijgen dat hij nodig heeft om te kunnen leven zoals hij wil.

- **Beheer Meldpunt Stomazorg**. 120 meldingen kwamen binnen. Vooral over niet of te laat leveren van stomamateriaal, ander materiaal krijgen dan was besteld en het (niet) vergoeden van lijmrestverwijderaars.



- **Aan de bel getrokken bij zorgverzekeraars** vanwege onze zorgen over de hulpmiddelenzorg in 2023. Met een aantal zijn we in gesprek over het inkoopbeleid.

- **5 peilingen** onder onze leden (over stomazorg, lotgenotencontact, lymfoedeem na kanker, gebruik stomatoilettafel openbare toiletten, behandeltraject darmkanker)

- **Ondersteunen** van Stichting Darmkanker bij haar activiteiten en belangenbehartiging voor mensen met darmkanker.

- De Stomavereniging heeft als lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en leder(in) en in **samenwerking met partners** Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en KWF Kankerbestrijding bijgedragen aan diverse projecten. Samen staan we sterker!





"Vroeger liep ik al nooit in badpak, dus nu ook niet. Ik ben trots op mijn lichaam om wat het heeft doorstaan"

Rebecca van Haagen in Libelle

WEGNEMEN MAATSCHAPPELIJKE KNELPUNTEN

- Duizenden mensen bereikten wij met onze campagne Dag van de Stoma. Het doel: het dragen van een stoma of pouch bekender en bespreekbaar maken

- De Stomavereniging werkten mee aan artikelen, video's en uitzendingen in verschillende media, zoals de Seniorenwijzer, Fris! Magazine voor ouders, Libelle (print + sociale media), het digitale platform Vertel (MediReva), De Zeeuwse Kamer van Omroep Zeeland, Gids in Gezondheid en het Eindhovens Dagblad om begrip en bewustzijn te creeëren voor stoma- en pouchdragers.

- Met de Toiletalliantie streden wij voor meer openbare toiletten, óók in de natuur

- Samen met een bedrijfsarts gaven wij een webinar over stoma & werk



Communicatie en informatie

- Magazine Vooruitgang: 4 x per jaar naar 10.000 adressen
- 12 nieuwsbrieven naar bijna 5600 ontvangers
- Tientallen gastlessen en presentaties op opleidingen en congressen
- Nieuw: de Stomatraining waarbij lotgenoten samen leren van ervaringsdeskundigen én een stomaverpleegkundige
- 3 live chatsessies via onze website met een stomaverpleegkundige, over onder meer huidverzorging en lekkages
- 5 video’s met heldere uitleg over onderzoek en behandelingen bij darmkanker, samen met onder meer Patiëntenbegrijpen



> **Je hebt recht op goede voorlichting. Die informatie heb je gewoon nodig om mee te kunnen beslissen over je leven en wat voor jou de beste zorg is.**

Jan Hobbelen, directeur van de Stomavereniging

Bereikcijfers Sociale media

Groei op alle fronten

2021	2022	
2590	2856	Aantal volgers Facebook (algemeen)
355	493	Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG
66	103	Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS
292	1084	Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+
-	104	Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma Partners NIEUW!
801	1052	Aantal volgers Instagram
691	1010	Aantal volgers LinkedIn
265.000	374.453	Aantal bezoekers website



"StoMakker helpt kinderen spelenderwijs omgaan met hun stoma. Voor hen is het hebben van een stoma vaak extra pittig. De app brengt kinderen ook in contact met lotgenootjes."

Voorzitter Sanne Blom bij het radioprogramma Wild in de Middag



ONDERZOEK & ONTWIKKELING

De Stomavereniging participeerde in 2022 in diverse onderzoekstrajecten. Onder andere is een bijdrage geleverd aan:

- de ontwikkeling van de StomaApp en de kinderstoma app StoMakker met Amsterdam UMC
- de werkgroep vernieuwde surveillance coloscopie
- het project Uitkomst Gerichte Zorg voor darmkanker vanuit het Zorginstituut Nederland
- het harmonisatieproject CRC (vervolg op uitkomst gerichte zorg)
- het project richtlijnontwikkeling van prehabilitatie vanuit het Kennisinstituut FMS

Verder ontwikkeld: het online veerkrachtprogramma Sterk met Stoma krijgt een coaching module.

Sluit je aan bij de Stomavereniging
Samen zijn we sterker!
Voor iedereen met een stoma of pouch, naasten en zorgprofessionals
Ga naar www.stomavereniging.nl