

Jaarverslag 2021

stoma
vereniging

Dit deed de Stomavereniging in 2021 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

- Onze telefonische bereikbaarheid is uitgebreid naar maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur. Het aantal telefoontjes nam toe van 60 naar bijna 100 per maand
- De helpdesk is ook bereikbaar via de e-mail, social media en de website
- We hebben bijna 2300 hulpvragen ontvangen en en opgepakt



Ontmoeten & ervaringen uitwisselen

- 4 Stomadagen met in totaal bijna 400 bezoekers. De onderwerpen die op de agenda stonden waren huidgezondheid, reizen en mentale veerkracht
- Nieuw: 3 x per week live chatten met ervaringsdeskundigen via onze website
- Onze besloten Facebookgroepen groeiden met 10% (StomaKIDS, StomaJONG, Stoma40+)
- De commissie StomaJONG organiseerde pubquizzes en borrels voor stomadragers van 18 – 40 jaar
- Met de Bezoekdienst hielpen we honderden mensen door gesprekken met ervaringsdeskundigen



stoma
vereniging

Belangenbehartiging

- Trekkende rol in het Platform Stoma Hulpmiddelen om de functioneringsgerichte aanspraak op hulpmiddelen in te voeren. Iedere stomadrager moet het materiaal krijgen dat hij nodig heeft om te kunnen leven zoals hij wil
- Oprichting Meldpunt Stomazorg
- Samenwerking met overkoepelende belangenorganisaties zoals de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties, de Maag Lever Darm Stichting, de Toiletalliantie, Patiëntenfederatie Nederland en KWF Kankerbestrijding om onze stem meer kracht te geven
- Indringende gesprekken gevoerd met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en het Zorginstituut Nederland (ZiN) over de kwaliteit en beschikbaarheid van de medische hulpmiddelenzorg
- 6 peilingen onder onze leden (o.a. Stoma en werk, neuropathie, vergoedgeregeld, zorgen of angst bij kanker, gebruik stomahulpmiddelen)
- Ondersteunen van Stichting Darmkanker bij haar activiteiten en belangenbehartiging voor mensen met darmkanker

Wegnemen maatschappelijke knelpunten

- Meer dan 400.000 mensen bereikten wij met onze campagne op Wereld Stomadag. Het doel: het dragen van een stoma of pouch bekender en bespreekbaar maken
- De Stomavereniging droeg bij aan het tot stand komen van artikelen en video's in verschillende media, zoals de Seniorenwijzer, 65 Plus Vitaal, Libelle, het digitale platform Vertel (MediReva), Samen Leven (Coloplast), Lynch Polyposis en de campagne 'Jouw Buik' van Planet Health i.s.m. de Telegraaf
- Met de Toiletalliantie strenden wij voor meer openbare toiletten
- Samen met een bedrijfsarts deden we onderzoek naar Stoma en Werk



stoma
vereniging

Communicatie & informatie

- Magazine Vooruitgang: 4 x per jaar naar 10.000 adressen
- 5 Webinars met in totaal meer dan duizend kijkers. De onderwerpen:
 - De onderzoeksagenda van de Stomavereniging
 - Kwaliteit van darmkankerzorg
 - Huidproblemen
 - Vergoedingen en verkrijgbaarheid van hulpmiddelen
 - Voorlichting over colostoma, irrigeren en haptonomie
- 12 nieuwsbrieven naar 5600 ontvangers
- 12 podcast afleveringen van "Niet meer op de podcast", waarin openhartige, persoonlijke verhalen over het leven met een stoma worden afgewisseld met informatie en tips van zorgprofessionals
- Verschillende sets praatkaarten ontwikkeld over onder meer het krijgen van een ileostoma na de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa en over bijwerkingen bij kankermedicijnen
- Diverse gastlessen en presentaties gegeven op opleidingen en congressen

Bereikcijfers Social Media

Groei op alle fronten



2020	2021
2112	2590
Aantal volgers Facebook (algemeen)	
348	355
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG	
46	66
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS	
250	292
Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+	
507	801
Aantal volgers Instagram	
485	691
Aantal volgers LinkedIn	
1518	1585
Aantal volgers Twitter	
191.514	265.000
Aantal bezoekers website	



stoma
vereniging

Onderzoek & ontwikkeling

- De Stomavereniging participeerde in 2021 in diverse onderzoekstrajecten. Onder andere is een bijdrage geleverd aan:
 - De ontwikkeling van de StomaApp en de kinderstoma app StoMakker met Amsterdam UMC
 - Onderzoek naar de zorg rond PEG-sondes (Percutane Endoscopische Gastrostomie)
 - Onderzoek naar Sacrale neuromodulatie voor patiënten met therapieresistente
 - Idiopathische slow-transit-obstipatie
 - Het project Uitkomst Gerichte Zorg voor darmkanker vanuit het Zorginstituut Nederland
 - Het project richtlijnontwikkeling van prehabilitatie vanuit het Kennisinstituut FMS
- Volop in ontwikkeling: het online trainingsprogramma Sterk met Stoma om stomadragers te helpen veerkrachtig(er) te zijn

Sluit je aan bij de Stomavereniging
Samen zijn we sterker | #MEEDOEN
Voor iedereen met een stoma of pouch,
naasten en zorgprofessionals

Ga naar www.stomavereniging.nl

