

# Stomavereniging Jaarplan 2024



stoma  
vereniging  
samen sterker

# Dit zijn wij

De Stomavereniging is sinds 1966 de vereniging voor en door mensen met een stoma of pouch. Hier worden ervaringen van stomadragers verzameld en gedeeld en behartigen we samen onze belangen.

Wij vinden het als Stomavereniging belangrijk om waarde aan het leven van mensen met een stoma of pouch toe te voegen.

**stoma**  
vereniging  
samen sterker

## Onze missie

Wij zetten ons in voor alle mensen met een stoma of pouch. Zodat je de zorg krijgt die bij je past, je kunt meedoen in de maatschappij en kunt genieten van je leven.



## Dit zijn onze diensten

Informatieverstrekking

Organiseren van landelijke dagen en regiobijeenkomsten

Ervaringen delen & lotgenotencontact

Meldpunt Stomazorg  
Helpdesk voor support

Bezoekdienst als service

Belangenbehartiging en lobby  
Participatie in onderzoek

# Hier werken wij aan

## SAMENWERKEN

Samenwerken met relevante organisaties en fondsen werven om onze doelen mogelijk te maken.

## UITWISSELING

Uitwisseling van informatie en het delen van ervaringen.

## ONDERZOEK EN INNOVATIES

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en innovaties vanuit het perspectief van mensen met een stoma of pouch.

## KWALITEIT EN PREVENTIE

Optimale kwaliteit van zorg en leven, met aandacht voor preventie.

# Dit doen wij door

1

### Afdwingen van goede en toegankelijke stomazorg

- ✓ Met actieve participatie in het Platform Stomahulpmiddelen en de Kwaliteitsraad borgen dat het stomazorg protocol geïmplementeerd en nageleefd wordt.
- ✓ Het belang van goede en toegankelijke stomazorg kracht bij zetten middels het bespreken van de signalen uit het Meldpunt Stomazorg in de commissie stomazorg.
- ✓ Actief de samenwerking blijven opzoeken met zorgverzekeraars ten behoeve van een eerlijk inkoopbeleid.
- ✓ Standpunt bepalen bij aangaande expertzorg en betekenisvolle keuze informatie betreffende endeldarmkanker en advies inbrengen bij het IZA.

2

### Uitwisselen van informatie & ervaringen

- ✓ De nieuwe website wordt verder ingericht zodat informatie en activiteiten nog makkelijker te vinden zijn en in het oog springen.
- ✓ In Darmkankermaand maart organiseren we samen met partners een dag waarbij we stilstaan bij de ontwikkelingen rondom darmkankerzorg.
- ✓ We organiseren in 2024 1 landelijk Stoma event (Q2) en 3 Stomadagen met de Regio (Q4).
- ✓ Samen met onze vrijwilligers verzorgen we inlopen en organiseren we themabijeenkomsten en workshops over bewegen en seksualiteit & intimiteit.
- ✓ We delen informatie en ervaringen middels onze Vooruitgang (4x per jaar), nieuwsbrief (12x per jaar) en wekelijkse social media uitingen.
- ✓ Rond Wereld Stomadag initiëren we een campagne gericht op het versterken van mensen met een stoma of pouch.

3

### **Belangenbehartiging ter bevordering van de positie van de stomadrager**

- ✓ Middels een vijftal uitvragen c.q. Doneer je Ervaringsvragen knelpunten ophalen bij de achterban en deze kenbaar maken bij alle relevante stakeholders. Dit betreft in ieder geval de late gevolgen van kanker en de ervaren kwaliteit van leven met een stoma.
- ✓ Samen met StomaJong de positie van jongeren en de problemen waar zij tegen aanlopen nadrukkelijk op de kaart zetten. In dit kader organiseren we in Q2 een kamp. Daarnaast wordt één grote bijeenkomst georganiseerd i.s.m Crohn en Colitis.
- ✓ Doorontwikkeling van het Sterk met Stoma programma met coaching. Streven om 50 deelnemers te coachen.
- ✓ Eigen programma's ontwikkelen op het gebied van voor- en nazorg. Naast uitbreiden van Sterk met Stoma ook een programma ontwikkelen Sterk na Darmkanker.
- ✓ Samen met de belangenbehartigers de positie verstevigen en inzetten op het onderhouden van warme contacten met de ziekenhuizen, implementeren van videovoortlichting en de informatiemiddelen die uit het project "Samen Beslissen makkelijker maken" voortkomen.



4

### **Stimuleren van innovaties en bijdragen aan onderzoeken**

- ✓ Promotie van onze onderzoeksagenda en initiëren van passende projecten. Focus om in ieder geval een project op het onderwerp voeding te realiseren.
- ✓ Participeren in onderzoeksaanvragen en/of innovatie projecten.
- ✓ Uitvoeren project "Samen Beslissen makkelijker maken". Bestaande interventies onderzoeken en waar nodig (door)ontwikkelen.
- ✓ Door-ontwikkelen van online (video)voortlichtingsomgeving samen met PatiëntenBegrijpen.
- ✓ Samen met Stichting Darmkanker ons team Patiënten Participatie in Onderzoek versterken door o.a. nieuwe leden te werven en samen onderzoek en innovatie vragen op te pakken.



5

### **Fondsenwerving en samenwerking met partners ter realisatie van projecten die de kwaliteit van leven verbeteren**

- ✓ In aansluiting op campagne KWF en NFK een eigen campagne uitvoeren gericht op belang van de patiëntenorganisatie en het werven van donateurs en leden.
- ✓ In samenwerking met buik-gerelateerde verenigingen een lobby opstarten voor meer aandacht voor herstellzorg en aandacht voor leven met een aandoening.
- ✓ Uitbouwen Samenwerkingsverband Buikaandoeningen naar een federatief verband met 5 patiëntenorganisaties.
- ✓ Campagne ontwikkelen voor Darmkankermaand maart.



6

### **Versterken en ontwikkelen van de vereniging**

- ✓ Organiseren van ontmoetingsdagen in de regio voor vrijwilligers, bureau en bestuur. De regio organiseert 2x per jaar iets voor de regio en het bureau organiseert 2 landelijke momenten.
- ✓ Strategisch Meerjarenplan 2025 -2030 bepalen door uitvraag te doen bij leden en sessies te organiseren met ledenraad, bestuur en landelijk bureau.
- ✓ Bestaande diensten, zoals de training Belangbehartiging, Stomatatraining, gastlessen, inlopen en opleidingsdagen samen met de regio's nadrukkelijk promoten bij de ziekenhuizen.
- ✓ Samen met collega patiëntenorganisaties van NFK bespreken we hoe de samenwerking binnen NFK nog beter vormgegeven kan worden.

# Stomavereniging

# Jaaractiviteiten 2024

Januari

1  
JANUARI

## Start Sterk met Stoma mét coaching

- ✓ **Wat?** Bijna 300 stomadragers volgden ons online veerkrachtprogramma Sterk met Stoma. We kregen reacties als 'Sterk met Stoma helpt mij te kijken naar wat wél mogelijk is', 'Ik maak andere keuzes, kies vaker voor mijn geluk', 'Ik kan beter omgaan met pijn en teleurstellingen', en 'dankzij Sterk met Stoma zie ik het leven weer zitten'. Dit willen we natuurlijk meer mensen laten ervaren! Bovendien hebben we ons programma uitgebreid met begeleiding van een coach.
- ✓ **Doel?** De coach helpt onder meer de persoonlijke valkuilen in kaart te brengen en de nieuwe inzichten in de praktijk te brengen, zodat het programma een nog duurzamer effect heeft. De coaching wordt door de meeste verzekeraars geheel of gedeeltelijk vergoed.

1  
JANUARI

## Project Samen Beslissen Makkelijker Maken

- ✓ **Wat?** Er is voor mensen met darmkanker veel informatie beschikbaar die helpt bij het maken van keuzes t.a.v de behandeling. De hoeveelheid informatie is vaak echter overweldigend voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Dit project zorgt dat de patiënt op het juiste moment begrijpelijke informatie krijgt om zijn zorg mee vorm te geven.
- ✓ **Hoe?** Door informatie- en trainingsmateriaal te (door)ontwikkelen, voor zowel patiënten met lage gezondheidsvaardigheden als voor de zorgprofessional. Dit laatste zodat de zorgprofessional de patiënt goed kan begeleiden in het samen beslisproces.
- ✓ **Doel:** Mensen optimaal ondersteunen bij Samen Beslissen.  
*Dit project is een samenwerking met de Stomavereniging, het Sint Antoniusziekenhuis en Operatiefit. Het wordt gefinancierd met een subsidie van het Zorginstituut. Dit project loopt het hele jaar door.*

23  
JANUARI

## Housewarming & Nieuwjaarsborrel

- ✓ **Doel:** samen met onze vrijwilligers en onze relaties het nieuwe jaar starten én hen welkom heten in ons nieuwe kantoor.

Februari

6 februari: nieuwsbrief Stomavereniging 1, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

## Maart

03 maart: nieuwsbrief Stomavereniging 2, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

14 maart: magazine Vooruitgang, voorjaarseditie

1 T/M 31  
MAART

### Start Darmkankermaand maart

- ✓ **Wat?** Maart is internationaal uitgeroepen tot darmkankermaand. Hierin besteden verschillende organisaties extra aandacht aan (het voorkomen en tijdig opsporen van) darmkanker. In 2022 kregen bijna 12.000 nieuwe patiënten de diagnose darmkanker. Darmkanker is nu de vierde meest voorkomende vorm van kanker in Nederland.
- ✓ **Doel?** De Stomavereniging ondersteunt de campagne van Stichting Darmkanker op sociale media over het thema Samen Beslissen. Want hoe krijg je je als patiënt de voor jou beste behandeling, die past bij wie jij bent en bij jouw situatie? En welke handvatten hebben zorgprofessionals nodig om samen met hun patiënten tot een optimaal behandeltraject te komen? Hoe meer maatwerk de behandeling is, hoe beter de uitkomst ervan.

27  
MAART

### Seminar 'Samen Beslissen, hoe doe je dat? Zo!'

- ✓ **Wat?** Een seminar met workshops en lezingen voor zorgprofessionals én patiënten.
- ✓ **Doel?** Zowel professionals als patiënten handvatten geven om samen een betere keuze te kunnen maken voor een behandeling op maat.

## April

02 april: nieuwsbrief Stomavereniging 3, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

30 april: nieuwsbrief Stomavereniging 4, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

19 T/M 21  
APRIL

### Stoma-weekend

- ✓ **Wat?** Dit actieve en beregezellige weekend is voor stoma- en pouchdragers tussen de 18 en 45 jaar die wel een boost aan veerkracht en zelfvertrouwen kunnen gebruiken nu zij een stoma of pouch hebben. We organiseren het weekend in samenwerking met Outward Bound.
- ✓ **Doel?** Deelnemers aan een eerder weekend verwoordden dat mooi: 'Een goeie dosis humor, een hoop leerzame activiteiten en goede gesprekken maakten van dit weekend er een om nooit te vergeten. Het is de beste vorm van therapie, lotgenotencontact en boost van het zelfvertrouwen die ik in jaren heb meegemaakt.' En: 'Er zijn vriendschappen voor het leven ontstaan tijdens dit bijzondere weekend.'

Aanmelden?  
Dat kan [hier](#).

Aanmelden?  
Dat kan [hier](#).

## Mei

28 mei: nieuwsbrief Stomavereniging 5, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

## Juni

13 juni: magazine Vooruitgang, zomereditie

25 juni: nieuwsbrief Stomavereniging 6, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

21  
JUNI

### Landelijk Stoma Event Papendal

- ✓ **Wat?** Een landelijk Stoma Event met informatieve workshops en actieve clinics voor stoma- en pouchdragers en hun eventuele partner. Ze ontmoeten er lotgenoten én horen op de stomamarkt over de laatste ontwikkelingen over stomazorg en hulpmiddelen.
- ✓ **Waar?** Sportcentrum Papendal, Arnhem
- ✓ **Wanneer?** 21 juni 2024
- ✓ **Inschrijven?** Dat kan vanaf april. Leden van de Stomavereniging krijgen een uitnodiging thuis. Houd ook onze nieuwsbrieven, website en social mediakanalen in de gaten!
- ✓ **Doel?** Andere stoma- en pouchdragers ontmoeten én interessante of leuke workshops en lezingen volgen.

**Nieuw dit jaar:**  
Er zijn ook meerdere workshops voor stomaverpleegkundigen.

21  
JUNI

### Lancering programma Sterk na darmkanker

- ✓ **Wat?** Een bijzonder en belangrijk nazorgprogramma. Want hoe leef je verder na (of met) darmkanker? Voor anderen lijkt een ex-patiënt 'beter', maar veel mensen kampen met vermoeidheid en concentratieproblemen. Anderen worstelen met intimiteit en seksualiteit vanwege de fysieke sporen die de behandelingen achterlieten. Of omdat ze onzeker zijn over hun lichaam en wat dat nog kan. En hoe deal je als overlever met de angst voor terugkeer van de kanker? Sterk na darmkanker wordt een veerkrachtprogramma dat vergelijkbaar is met Sterk met Stoma. In 3 maanden tijd krijgen aan mensen die zijn geconfronteerd met darmkanker en/of een stoma een combinatie van een online programma met persoonlijke coaching.
- ✓ **Doel?** Het nazorgprogramma Sterk na Darmkanker wordt hét startpunt van waaruit mensen hun leven weer kunnen oppakken. Maar deze begeleiding kost geld. Het doel van de campagne is om €100.000 op te halen, hiermee kunnen 350 mensen starten met het programma.

## Juli

30 juli: nieuwsbrief Stomavereniging 7, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

## Augustus

27 augustus: nieuwsbrief Stomavereniging 8, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

## September

19 september: magazine Vooruitgang, najaarseditie

24 september: nieuwsbrief Stomavereniging 9, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

14  
SEPTEMBER

### Regionale Stomadag Assen

- ✓ **Wat?** Regionale Stomadag voor stoma- en pouchdragers, met interessante workshops en presentaties. Ook is er een stomamarkt waar leveranciers en fabrikanten van stomamaterialen hun innovaties laten zien en de tijd nemen om vragen te beantwoorden. De dag wordt georganiseerd i.s.m. onze vrijwilligers van Regio Noord.
- ✓ **Waar?** Cultureel Centrum de Nieuwe Kolk in Assen
- ✓ **Wanneer?** Zaterdag 14 september
- ✓ **Doel?** Andere stoma- en pouchdragers ontmoeten én interessante of leuke workshops en lezingen volgen.

## Oktober

29 oktober: nieuwsbrief Stomavereniging 10, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

5  
OKTOBER

### Wereld Stomadag

- ✓ **Wat?** Wereld Stomadag is dé dag om meer bekendheid te creëren en begrip te vragen voor het dragen van een stoma of pouch.  
**Hoe en waar?** Elk jaar bedenken we een ludieke online actie, om veel reuring te creëren op de sociale media (en daarbuiten). Iedereen kan meedoen aan de actie, of je nu zelf stomadrager bent, een vriend, familielid of collega bent van een stomadrager, of als je mensen met een stoma gewoon een warm hart toedraagt!
- ✓ **Doel?** Helaas schamen veel stomadragers zich nog, terwijl dit absoluut niet nodig is. Wij willen het taboe laten verdwijnen en laten zien dat een stoma absoluut niet raar of vies is.



12  
OKTOBER

## Regionale Stomadag Oegstgeest

- ✓ **Wat?** Regionale Stomadag voor stoma- en pouchdragers, met interessante workshops en presentaties. Ook is er een stomamarkt waar leveranciers en fabrikanten van stomamaterialen hun innovaties laten zien en de tijd nemen om vragen te beantwoorden. De dag wordt georganiseerd i.s.m. onze vrijwilligers van Regio Zuid-West.
- ✓ **Waar?** CORPUS in Oegstgeest
- ✓ **Wanneer?** Zaterdag 12 oktober
- ✓ **Doel?** Andere stoma- en pouchdragers ontmoeten én interessante of leuke workshops en lezingen volgen.

## November

26 november: nieuwsbrief Stomavereniging 11, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

16  
NOVEMBER

## Regionale Stomadag Eindhoven

- ✓ **Wat?** Regionale Stomadag voor stoma- en pouchdragers, met interessante workshops en presentaties. Ook is er een stomamarkt waar leveranciers en fabrikanten van stomamaterialen hun innovaties laten zien en de tijd nemen om vragen te beantwoorden. De dag wordt georganiseerd i.s.m. onze vrijwilligers van Regio Zuid.
- ✓ **Waar?** Evoluon in Eindhoven
- ✓ **Wanneer?** Zaterdag 16 november
- ✓ **Doel?** Andere stoma- en pouchdragers ontmoeten én interessante of leuke workshops en lezingen volgen.

## December

12 december: magazine Vooruitgang, wintereditie

Extra bij Vooruitgang: de Innovatiespecial. Welke nieuwe stomamaterialen, -hulpmiddelen en diensten hebben fabrikanten en leveranciers ontwikkeld?

17 december: nieuwsbrief Stomavereniging 12, met het laatste nieuws, tips en ervaringsverhalen

Verder organiseren we het hele jaar door inlopen en andere bijeenkomsten in de regio's. **[Klik hier voor de actuele agenda.](#)**