

Dit deed de Stomavereniging in 2023 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
- 6.000 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. Zonder ons netwerk van vrijwilligers kunnen wij niet bestaan. Bedankt voor jullie geweldige inzet!

Bereikbaarheid

- We zijn telefonisch bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.
- De helpdesk is ook bereikbaar via e-mail, social media en de website.
- We hebben bijna 2.100 hulpvragen ontvangen en opgepakt onder meer door de actieve Bezoekdienst.



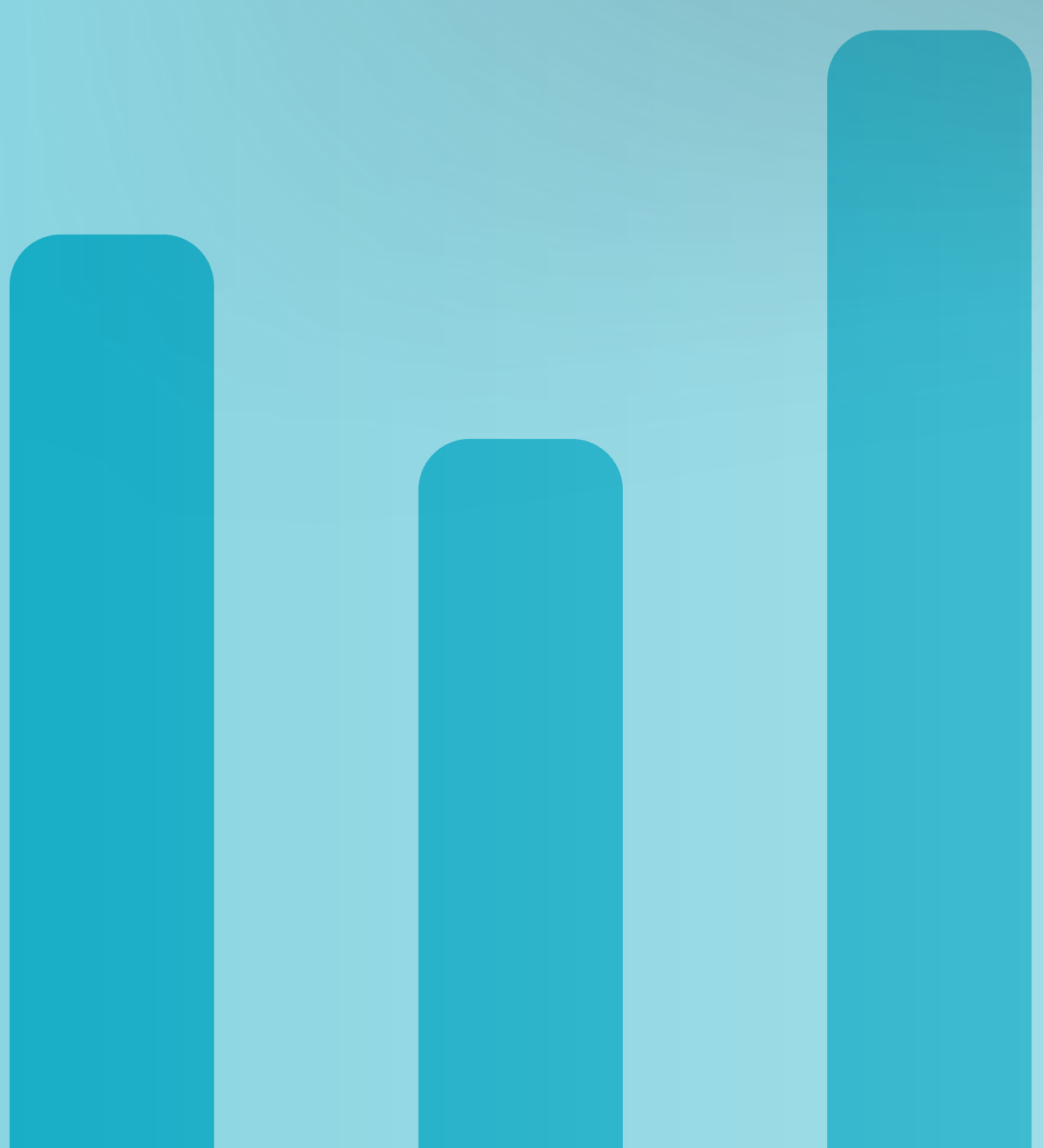
‘Wat heerlijk. Ik voel me eindelijk een stomadrager in plaats van patiënt. Ik ben niet meer onzeker, maar heb vertrouwen en zín in de toekomst!’
-Deelnemer Stomatraining na afloop

Ontmoeten en ervaringen delen

- 400 mensen bezochten het landelijke Stoma Event. Zij volgden workshops over voeding, seksualiteit & intimiteit, huidgezondheid en meer!
- De 3 regionale Stomadagen trokken ruim 400 bezoekers.
- Gezellig: het StomaJONG-uitje naar een Escaperoom. Elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen stond centraal.
- Tijdens meer dan 200 inloopbijeenkomsten in de regio's hielpen onze vrijwilligers zo'n 2.000 mensen door gesprekken met ervaringsdeskundigen.
- Bij 25 onlinebijeenkomsten waren 150 stomadragers aanwezig.
- De stomatraining ‘Een stoma of pouch, en nu?!’ waarbij lotgenoten samen leren van ervaringsdeskundigen én een stomaverpleegkundige, wordt op steeds meer plekken gegeven.

Belangenbehartiging

- Trekkende rol in het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg (PSH). Belangrijke gespreksonderwerpen: de beschikbaarheid en het voorschrijven van stomahulpmiddelen. Iedere stomadrager moet het materiaal krijgen dat hij/zij nodig heeft om te kunnen leven zoals hij/zij wil.
- Beheer Meldpunt Stomazorg. De bijna 300 meldingen (ook van stomaverpleegkundigen) gingen vooral over niet of niet meer leveren van stomamateriaal, over vergoedingen en gedwongen overstappen op ander materiaal.
- In de Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg vertegenwoordigt de Stomavereniging 2 miljoen hulpmiddelengebruikers op het gebied van stoma, continentie, compressie, diabetes en prothesen.
- Bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uitten wij samen met andere patiëntenverenigingen onze zorgen over de marktontwikkelingen.
- Wij ondersteunen Stichting Darmkanker bij haar activiteiten en belangenbehartiging voor mensen met darmkanker.
- We hielden 6 peilingen onder onze leden en in focusgroepen over: informatie rondom behandelingen, verder leven met of na kanker, inzien medische informatie, digitaal contact met je arts, naasten.



'Ik ben nog steeds Michelangela.
Ik mag er zijn, voel me mooi en
krachtig, ook met mijn stoma.'

-Michelangela in Onbegrensd



Wegnemen maatschappelijke knelpunten

- Vele duizenden mensen bereikten wij met onze taboedoorbrekende campagne Onbegrensd, die wij lanceerden op Wereld Stomadag.
- Onbegrensd kreeg veel media-aandacht o.a. in: Hart van Nederland, Limburg Centraal, NOS, Provinciale Zeeuwse Courant, LINDA.nl.
- De Stomavereniging droeg bij aan het tot stand komen van interviews, campagnes en uitzendingen in verschillende media, zoals de Seniorenwijzer, de Telegraaf-bijlagen Jouw Buik en Bewust ouder worden, het digitale platform Vertel (MediReva), campagne van Dove in Flair, +Gezond en Wild in de Middag (NPO2).
- De Stomavereniging heeft als lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Ieder(in) en in samenwerking met partners Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en KWF Kankerbestrijding bijgedragen aan diverse projecten. Samen staan we sterker!

Communicatie en informatie

- Magazine Vooruitgang: 4 x per jaar naar 10.000 adressen.
- 12 nieuwsbrieven naar bijna 5.600 ontvangers.
- Tientallen gastlessen en presentaties op opleidingen en congressen.
- 3 live chatsessies via onze website met een stomaverpleegkundige, over onder meer bewegen met een stoma en lekkages.
- Met 6 nieuwe video's met heldere uitleg over onderzoek en behandelingen bij darmkanker is deze voorlichtingsserie bijna compleet! (Samen met Patiëntenbegrijpen).
- De website www.stomavereniging.nl is vernieuwd: bezoekers zien nu in één oogopslag waarvoor ze bij ons terecht kunnen. Ook informatie is makkelijker te vinden.
- Samen met KWF Kankerbestrijding, kanker.nl en de NFK startten wij de campagne over 'de wereld van kanker'. Het tweede deel van de campagne draaide om wat een patiëntenorganisatie hierin voor mensen kan betekenen.



We zijn
er voor
Cherine



Bereikcijfers sociale media

We bereiken steeds meer mensen!

2022

2023

2.856

3.000

Aantal volgers Facebook (algemeen)

493

571

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG

103

119

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS

1.084

1.435

Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+

104

136

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaPartners

1.052

1.223

Aantal volgers Instagram

1.010

1.124

Aantal volgers LinkedIn

374.453

329.393 *

Aantal bezoekers website

*Het aantal websitebezoekers daalde tijdelijk vanwege de overzetting naar de nieuwe website in oktober.



‘Door Sterk met Stoma leerde ik de betere dagen te grijpen.’

-Sterk met Stoma-deelnemer
Ricardo

Onderzoek en ontwikkeling

- Het veerkrachtprogramma Sterk met Stoma is uitgebreid met coaching!
- Met het project Samen Beslissen Makkelijker Maken ondersteunen wij patiënten én zorgverleners. Wanneer kan welke informatie en op welke manier het beste worden gedeeld?

Verder participeerde de Stomavereniging in 2023 in verschillende onderzoekstrajecten. We droegen onder meer bij aan:

- De ontwikkeling van een uniforme dataset colorectaal carcinoom.
- Het project ‘Gelijke kansen op een leven zonder stoma’.
- Het project Uitkomst Gerichte Zorg voor darmkanker vanuit het Zorginstituut Nederland.
- Ondersteuning van de aanvraag vergoeding voor prehabilitatie bij het Zorginstituut.

Samen zijn we sterker

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