

Bestuursverslag 2024

Het bestuur was in 2024 als volgt samengesteld:

- Sanne Blom, voorzitter
- Daphne Albers, penningmeester
- Wim Gerlag, gedeeld vicevoorzitter
- Ilse van Woudenberg, gedeeld vicevoorzitter
- Ruben Meijer, algemeen bestuurslid
- Paul Stortelder, algemeen bestuurslid

Het bestuur is in 2024 zeven keer bijeengekomen. Daarnaast heeft het vier bijeenkomsten met de ledenraad voorgezeten.

Bestuurlijke wijzigingen

In het bestuur van de Stomavereniging hebben in 2024 geen mutaties plaatsgevonden. Wel is op achttien december 2024 Lianne Dijkhof benoemd als aspirant-bestuurslid van de Stomavereniging. De eerste zes maanden van 2025 zal zij meedraaien voordat over wordt gegaan tot een definitieve benoeming als bestuurslid.

Ledenraad

In 2023 zijn de verkiezingen voorbereid voor het aanstellen van een nieuwe ledenraad. De aanmeldingstermijn voor nieuwe kandidaten liep tot een december 2023. Uit de verkiezingen kwamen zestien kandidaten (het maximale aantal) naar voren. Zij zijn op drie april 2024 geïnstalleerd als de nieuwe ledenraad van de vereniging. Gedurende het jaar hebben vier leden zich helaas moeten terugtrekken vanwege gezondheidsproblemen. Eind 2024 bestond de ledenraad uit twaalf leden.

Directeur en landelijk bureau

Op het landelijk bureau hebben zich geen wijzigingen voor gedaan.

Uitgevoerde activiteiten 2024

In 2024 hebben de vrijwilligers, het landelijk bureau en het bestuur van de vereniging opnieuw hard gewerkt en mooie stappen gezet in het belang van mensen met een stoma of pouch. Daarnaast heeft de Stomavereniging collega-patiëntenorganisatie Stichting Darmkanker ondersteund in het uitbouwen van haar activiteiten. Het bestuur wil iedereen die daaraan een bijdrage heeft geleverd hartelijk bedanken. Dit verslag geeft in vogelvlucht een overzicht van de belangrijkste activiteiten in 2024.

1. Belangenbehartiging

Platform Stoma Hulpmiddelenzorg

De Stomavereniging vervult een trekkende en coördinerende rol in het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg (PSH). De Stomavereniging bereidt de overleggen van het platform voor en

beheert het Meldpunt Stomazorg. Het meldpunt heeft inmiddels vierhonderd meldingen binnen gekregen. Een melding staat in de praktijk signaal voor meerdere klachten en geeft een duidelijk beeld van de markttendens. De meldingen gaan zowel over individuele problematiek ('Mijn materiaal wordt niet geleverd of is niet meer leverbaar') als over vergoedings- en inkoopproblematieken vanuit verzekeraar (leverancier geeft aan stomadrager aan dat hij/zij te duur is volgens de verzekeraar en dat naar ander materiaal gekeken moet worden). De Stomavereniging heeft de meldingen besproken binnen het platform en waar mogelijk zelf opgepakt, opgelost of in bemiddeld.

Zorgelijk is dat de meldingen de tendens laten zien dat de stomazorgmarkt onder druk staat en er geknepen wordt op vergoedingen ten koste van de kwaliteit van zorg en leven van de stomadrager. Ook de stomaverpleegkundigen geven aan dat het voorgeschreven materiaal geregeld zonder overleg wordt aangepast of niet wordt geleverd. Het belangrijkste bespreekonderwerp bij het PSH was dan ook de beschikbaarheid van stomahulpmiddelen en het naleven van het protocol van functioneringsgericht voorschrijven.

Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg

In de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg zijn de vijf belangrijkste partners vertegenwoordigd: hulpmiddelegebruikers, zorgprofessionals, zorgverzekeraars, zorgaanbieders/leveranciers en fabrikanten. De raad streeft ernaar de levenskwaliteit van degenen die op een hulpmiddel zijn aangewezen op een duurzame wijze te verbeteren.

De Stomavereniging heeft als vicevoorzitter een prominente plek in de kwaliteitsraad en is de vertegenwoordiger van hulpmiddelegebruikers op het gebied van stoma, continentie, compressie, diabetes en prothesen.

In 2024 heeft de Stomavereniging onder andere de gesignaleerde marktontwikkelingen als zorg ingebracht bij de kwaliteitsraad. De Stomavereniging bewaakt of er voldoende actie wordt ondernomen om de zorgen onder hulpmiddelegebruikers over de kwaliteit en beschikbaarheid van hulpmiddelenzorg op te lossen. Daarnaast zorgt de Stomavereniging er mede voor dat het perspectief en het belang van de hulpmiddelegebruiker voorop blijft staan: het gaat om kwaliteit van (hulpmiddelen)zorg en samen het verschil maken voor de hulpmiddelegebruiker.

Peilingen onder leden

In 2024 zette de Stomavereniging diverse peilingen uit onder haar leden en focusgroepen om input op te halen bij haar achterban. De peilingen zijn uitgevoerd in samenwerking met onder meer de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De onderwerpen waren onder meer:

- De ervaringen van stomadragers over de kwaliteit van de stomazorg (in samenwerking met Dansac-Hollister)
- 'Welke informatie heb jij gemist rondom je behandeling?'
- Leefstijl tijdens en na de behandeling van kanker, en verder leven met of na kanker (Doneer Je Ervaring-peilingen)

De Stomavereniging gebruikt de uitkomsten om haar dienstverlening te verbeteren en de belangen van mensen met een stoma of pouch optimaal te behartigen.

2. Informatievoorziening

Stomadagen, webinars en overige activiteiten

In 2024 organiseerde de Stomavereniging een uitgebreid aanbod aan activiteiten voor mensen met een stoma of pouch. Er is zo'n € 110.000 geïnvesteerd in deze belangrijke ontmoetingsmomenten.

In intensieve samenwerking met de vrijwilligers uit de regio's, StomaJONG en samenwerkingspartners organiseerde de vereniging onder meer de volgende activiteiten:

- Het Stoma Event op het sportcentrum Papendal in Arnhem. Het event trok zo'n vierhonderd bezoekers. Naast workshops over onder andere urinestoma, stomabreuken, intimiteit en seksualiteit en de Kock's Pouch waren er geaccrediteerde workshops voor stomaverpleegkundigen. Ook was er ruimte om ervaringen te delen en konden bezoekers uit hun comfortzone stappen en meedoen aan een zangworkshop. Het was een dag vol inspiratie, informatie, uitwisseling van ervaringen en ontspannende activiteiten.
- Speciaal voor de jongere stomadrager is er een StomaJONG Weekend georganiseerd.
- Met de regio's zijn er drie regionale Stomadagen (Assen, Leiden en Eindhoven) georganiseerd met in totaal ruim vierhonderd bezoekers. De onderwerpen die op de agenda stonden waren 'leven met een stoma', 'een stoma krijg je niet alleen' en 'het stomamateriaal krijgen dat bij je past'.
- Samen met Stichting Darmkanker is het seminar Samen Beslissen Makkelijker Maken gehouden. Het seminar was voor zorgprofessionals en patiënten en trok zo'n vijfenzeventig bezoekers.
- De regio's organiseerden samen meer dan tweehonderd inlopen die in totaal door zo'n tweeduizend mensen zijn bezocht.
- De regio's gaven verder tientallen gastlessen bij diverse opleidingen.
- Tot slot droegen we bij aan activiteiten van partners, zoals de Day@thePool-bijeenkomsten.

Campagnes en bereikcijfers

In 2024 is de Stomavereniging zeer actief geweest in informatievoorziening. Er zijn ervaringsverhalen gedeeld, inhoudelijke artikelen geschreven, actuele ontwikkelingen over stomazorg gedeeld en campagnes opgezet om taboes te doorbreken.

Posters voor ziekenhuizen

Om de Stomavereniging nog nadrukkelijker in beeld te brengen in de ziekenhuizen zijn drie grote posters ontwikkeld. Doel hiervan is om mensen die een stoma of pouch krijgen of net hebben in een vroeg stadium te wijzen op het bestaan van de Stomavereniging. Zo kan de vereniging deze mensen eerder ondersteunen en helpen met eventuele vragen. De posters hangen inmiddels al in een tiental ziekenhuizen.

Campagne Wereld Stomadag

Op Wereld Stomadag lanceerde de Stomavereniging haar campagne over veerkracht en een vrijer leven. Met inspirerende verhalen van vijf verschillende stomadragers werd aandacht gevraagd voor het leven met een stoma. Tevens werd het coachingsprogramma Sterk met Stoma onder de aandacht gebracht voor diegene die nog wat hulp nodig hebben bij het weer oppakken van het leven.

Campagne In de wereld van kanker

Daarnaast is in samenwerking met KWF Kankerbestrijding, kanker.nl en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) de campagne herhaald die gaat over de wereld van kanker. Onderdeel van die campagne is ook de campagne 'Een patiëntenorganisatie is er voor jou'. Dit om de bekendheid te vergroten van wat een patiëntenorganisatie voor jou kan betekenen.

Petitie voor het verlagen van de leeftijd van het bevolkingsonderzoek darmkanker

Samen met de MLDS (Maag Lever Darm Stichting) heeft de Stomavereniging zich ingezet voor het verlagen van de leeftijd van het bevolkingsonderzoek darmkanker van vijfenvijftig naar vijftig jaar. MLDS startte daarvoor een petitie en zo zijn er uiteindelijk 53.127 handtekeningen opgehaald om het belang van de leeftijdsverlaging kracht bij te zetten. Deze petitie heeft de Stomavereniging samen met MLDS aangeboden aan de Tweede Kamer. Deze actie werd door onder meer RTL Nieuws en NOS opgepikt.

Los van de campagnes zette de Stomavereniging haar gebruikelijke communicatiemiddelen in zoals het magazine Vooruitgang, de nieuwsbrieven, de Innovatiespecial, de website en de social mediakanalen om informatie te delen, taboes te doorbreken en op te komen voor de belangen van stomadragers. Door alle ingezette acties is het bereik van de Stomavereniging wederom gegroeid.

Bereikcijfer	2023	2024
Aantal volgers Facebook (algemeen)	3000	3121
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG	571	631
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS	119	130
Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+	1435	1714
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaNAASTEN	136	142
Aantal leden besloten Facebookgroep Sterk met Stoma	57	57
Aantal volgers Instagram	1223	1386
Aantal volgers LinkedIn	1124	1250
Aantal magazines per jaar	4	4
Oplage per uitgave	10.000	10.000
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	12 x met bereik 5574	12 x met bereik 5810
Aantal bezoekers website	329.393	425.000
Aantal landelijk georganiseerde live bijeenkomsten	4 met 800 bezoekers	5 met 875 bezoekers
Aantal georganiseerde online bijeenkomsten	25	40
Aantal opgepakte hulpvragen van stomadragers	2074	2054
Aantal geregistreerde leden en donateurs	5688	5556

Andere media en projecten

Project Samen Beslissen Makkelijker Maken met behulp van subsidie van het Zorginstituut

De Stomavereniging trekt samen met Stichting Darmkanker, NFK, het St. Antonius Ziekenhuis en OperatieFit een project om het zorgpad voor mensen met darmkanker en een stoma inzichtelijk te

maken en mensen daarin beter te ondersteunen. In juli 2023 is voor dit project bijna € 200.000 subsidie opgehaald. De looptijd van het project bedraagt twee jaar.

In 2024 hebben we gewerkt aan:

- Het ontwikkelen van een informatiewaaier voor de patiënt en de zorgprofessional
- Het ontwikkelen van het begeleidingsprogramma Sterk na Darmkanker
- Het (door)ontwikkelen van trainingen voor patiënten en zorgprofessionals in kader van Samen Beslissen
- Het uitdragen van de bevindingen en ontwikkelde tools naar andere ziekenhuizen en eerstelijns professionals

Het project heeft iets vertraging opgelopen en wordt in juli 2025 afgerond. In 2025 zullen de trainingen in kader van Samen Beslissen worden geëvalueerd en aangepast. Ook worden de informatiewaaier en de andere tools opgeleverd en aan andere ziekenhuizen en zorgprofessionals gepresenteerd.

Project Vergroten Impact en Bereik met behulp van subsidie van VWS

De Stomavereniging heeft de Stroom 2 - Projectsubsidie pg-organisaties van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangevraagd en toegekend gekregen. De subsidie van € 124.500 dient voor het vergroten van de impact en het bereik van de Stomavereniging.

De subsidie wordt ingezet om te werken aan:

- Het evalueren van de huidige visie en de resultaten over de afgelopen jaren
- Het ophalen van nieuwe ontwikkelingen in de markt
- Het ontwikkelen van een nieuw Strategisch Meerjarenplan 2025-2030
- Het ontwikkelen en uitvoeren van een ledenwervingscampagne

Het project is in februari 2024 gestart en loopt tot december 2025.

In 2024 is hard gewerkt aan het herijken van de visie en is een nieuw Strategisch Meerjarenplan ontwikkeld en vastgesteld. Daarnaast is begonnen met het ontwikkelen van een ledenwervingscampagne. De content voor die campagne is gereed. Er is een ledenvoordeelpagina gelanceerd en ieder nieuw lid krijgt een welkomstgeschenk. In 2025 wordt de campagne verder uitgerold.

Bijdragen aan media

De Stomavereniging droeg ook bij aan het tot stand komen van artikelen en in video's in de verschillende media, zoals:

- Seniorenwijzer (interview met een stomadrager)
- RTV Maastricht (artikel over stomavriendelijke toiletten in het Maastricht UMC+)
- Margriet (interview met een vrijwilliger van de Stomavereniging)
- Magazine Alles Anders (Coloplast)
- Gewoon Leven (MediReva)
- De driedelige documentaireserie Mooie Meisjes Poepen Niet.

3. Lotgenotencontact

De Stomavereniging staat mensen met een stoma of pouch en hun naasten bij met haar ervaringsdeskundigheid. Dat doet de vereniging middels Stomadagen, besloten Facebookgroepen, de helpdesk, de bezoekdienst en met het organiseren van inlopen.

Stomadagen en besloten Facebookgroepen

De Stomadagen worden niet alleen gewaardeerd vanwege hun informatieve waarde, maar juist ook vanwege het geboden lotgenotencontact. Dit kwam weer duidelijk naar voren in de evaluatie van de Stomadagen van 2024: zij werden gewaardeerd met gemiddeld een dikke acht. Daarnaast zijn de besloten Facebookgroepen in 2024 opnieuw gegroeid in omvang (zie tabel bereikcijfers).

Helpdesk en Meldpunt

De Stomavereniging is vijf dagen in de week van 9.00 tot 17.00 uur telefonisch bereikbaar. Om die bereikbaarheid te garanderen wordt samengewerkt met dienstverlener Pricon. De helpdesk is ook bereikbaar via de e-mail, social media en de website. In 2024 zijn in totaal 2054 geregistreerde hulpvragen binnen gekomen. De hulpvragen gaan over het leven met een stoma of pouch, medische kwesties, klachten over de stomazorg en aanvragen voor de bezoekdienst. Daarnaast heeft het landelijke Meldpunt Stomazorg in totaal al zo'n vierhonderd meldingen ontvangen.

Bezoekdienst en (online) inlopen

Met de bezoekdienst en inlopen heeft de Stomavereniging in 2024 enkele honderden mensen geholpen door gesprekken met ervaringsdeskundigen. Naast de gebruikelijke vormen van een thuisbezoek, telefonisch contact of een live inloop, organiseert de Stomavereniging ook online inlopen. Tijdens een (online) inloop krijgen nieuwe en toekomstige stomadragers en hun partners de gelegenheid om in gesprek te gaan met ervaringsdeskundigen van de Stomavereniging. Voor deze inlopen is veel belangstelling.

4. Onderzoek en Ontwikkeling

Participatie in onderzoek en projecten

De Stomavereniging participeerde in 2024 in diverse onderzoekstrajecten. Er zijn bijdragen geleverd aan onder andere:

- Het participeren in co-creatiesessies van het ZE&GG (Zorg Evaluatie & Gepast Gebruik) over de effectiviteit van medisch specialistische revalidatie zorg bij oncologie
- Deelname aan het project richtlijnontwikkeling stomazorg (looptijd juni 2024 -juni 2026)
- Het doorontwikkelen van de functionaliteiten van de Stoma App, nadat deze app door het Amsterdam UMC is overgedragen aan de Stomavereniging
- Samenwerking met Fit4Surgery om prehabilitatieprogramma's onderdeel te laten worden van de standaardzorg in Nederland
- Het opzetten van een opleiding voor ervaringsdeskundig professional MDL, in samenwerking met het MDL Fonds (voorheen MLDS)

- Het onderzoeksproject Fitter: Dietary Fiber to Target Adverse Effects of Cancer Treatment van de Wageningen Universiteit

5. Ontwikkeling van de vereniging

Gezamenlijke belangenbehartiging hulpmiddelenzorg

De Stomavereniging heeft zich door haar rol in de Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg ontwikkeld tot de vertegenwoordiger van hulpmiddelengebruikers op het gebied van stoma, continëntie, compressie, diabetes en prothesen. De Stomavereniging organiseert op regelmatige basis afstemmingsoverleggen met de patiëntenorganisaties op het gebied van hulpmiddelengebruik zoals de Diabetesvereniging Nederland, KorterMaarKrachtig, de Dwarslaesie Organisatie Nederland en de Patiëntenfederatie Nederland. Dit om te komen tot een gezamenlijke belangenbehartiging richting de kwaliteitsraad.

Samenwerking met de regio

Het landelijk bureau heeft nauw samengewerkt met de regio's in het vormgeven van de vele uitgevoerde activiteiten. Zo zijn diverse ontmoetingsdagen georganiseerd voor vrijwilligers, is ondersteuning geleverd aan het uitrollen van de driedaagse cursus 'Een stoma of pouch. En nu?!' en zijn de regio's ondersteund bij het vormgeven van themadagen en inlopen.

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties op het gebied van buikaandoeningen

De Stomavereniging maakte als trekker van het Stichting Samenwerkingsverband Buikaandoeningen (SSB) met vier andere patiëntenorganisaties afspraken over het opzetten van en invulling geven aan het Federatief Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties Buikaandoeningen.

De deelnemende organisaties zijn Stomavereniging, Stichting Darmkanker, Crohn & Colitis NL, de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NVL) en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB). Met deze vijf organisaties is een concept-meerjarenplan gemaakt (tot 2027) met speerpunten waar de organisaties gezamenlijk aan gaan werken.

Samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding

De Stomavereniging heeft als lid van NFK en partner van KWF Kankerbestrijding haar bijdrage geleverd aan diverse projecten. In samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding leverde de Stomavereniging onder meer een bijdrage aan diverse werkgroepen van NFK zoals Jongeren & Kanker, Expertzorg en Leven met kanker. Ook participeerde de Stomavereniging in het Nederlands Kanker Collectief.

De Stomavereniging dankt KWF Kankerbestrijding daarnaast hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage die ze via NFK ontvangt. In 2024 betrof deze bijdrage € 172.284. De bijdrage van KWF Kankerbestrijding is ingezet om een deel van de inspanningen van het bureau van de Stomavereniging te financieren op het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging. In 2024 heeft het bureau 4.560 uur aan belangenbehartiging en 1.500 uur aan lotgenotencontact besteed. Het gemiddelde uurtarief van de bureaumedewerkers bedroeg € 60,57. De Stomavereniging heeft met deze inspanningen vanuit zijn bureau ruim € 367.078 aan belangenbehartiging en lotgenotencontact besteed.

Samenwerking met Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en andere partners

Darmkankermaand maart

Samen met de MLDS, KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Bevolkingsonderzoek Nederland, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en PLCRC is opgetrokken om darmkankermaand maart mee vorm te geven. Dit resulteerde onder andere in een afgestemde sociale media campagne om het belang van het bevolkingsonderzoek darmkanker onder de aandacht te brengen.

Campagnes en lobby

Daarnaast heeft de Stomavereniging zich samen met MLDS ingezet voor het verlagen van de leeftijdsgrens van het bevolkingsonderzoek darmkanker, het ontwikkelen van een opleiding voor een ervaringsdeskundig professional MDL en aandacht gevraagd voor meer openbare toiletten.

Samenwerking met Stichting Darmkanker

De Stomavereniging ondersteunde in 2024 Stichting Darmkanker in het mede uitvoering geven aan de belangenbehartiging en informatievoorziening van Stichting Darmkanker. Ook wordt door de gezamenlijke participatie in Stichting Samenwerkingsverband Buikaandoeningen (SSB) uitvoering gegeven aan het verzorgen van de noodzakelijke ondersteunende activiteiten om de informatievoorziening, het lotgenotencontact en de belangenbehartiging van beide organisaties.

Financieel

De totale baten over 2024 bedragen € 2.497.658 en zijn daarmee € 1.428.658 hoger dan begroot. De belangrijkste oorzaak van dit verschil is dat er € 1.438.000 meer aan incidentele inkomsten is binnengekomen. Dit betreft twee nalatenschappen.

De totale lasten over 2024 bedragen € 1.067.856 en zijn op een haar na gelijk aan de begroting van € 1.068.610.

Resultaat

Het boekjaar 2024 is daarmee afgesloten met een positief resultaat van € 1.429.802. Het begrootte resultaat bedroeg € 390. Dit grote verschil komt voort uit de ontvangen nalatenschap.

Het resultaat van 2024 is daarmee € 1.429.412 hoger dan begroot.

Van dit resultaat wordt € 90.000 toegevoegd aan de continuïteitsreserve en € 1.339.802 wordt toegevoegd aan de bestemmingsreserve betere voor- en nazorg (voorheen bestemmingsreserve nalatenschappen).

Reserves

De totale reserves per 31 december 2024 bedragen € 2.288.944 en bestaan uit een continuïteitsreserve van € 585.000, de bestemmingsreserve Voorlichting van € 98.697 en de bestemmingsreserve Betere voor- en nazorg van € 1.605.247. Deze reserve wordt aangewend ten behoeve van de doelstellingen van de Stomavereniging.

Begroting 2025

De begroting voor 2025 is vastgesteld op € 979.000 met een positief resultaat van € 841.

Beleggingsbeleid

De Stomavereniging hanteert voor haar belegd vermogen grotendeels een matig defensief beleggingsbeleid. Voor een beperkt deel wordt een matig offensief beleggingsbeleid gehanteerd.