

## Bestuursverslag 2025

Het bestuur was in 2025 als volgt samengesteld:

- Ruben Meijer (per 12-02-2025 benoemd als voorzitter, voorheen algemeen bestuurslid)
- Sanne Blom, voorzitter (tot 12-02-2025 voorzitter, daarna algemeen bestuurslid)
- Daphne Albers, penningmeester
- Wim Gerlag, gedeeld vicevoorzitter
- Paul Stortelder, algemeen bestuurslid
- Ilse van Woudenberg, gedeeld vicevoorzitter (tot 26-11-2025 i.v.m. beëindiging termijn)
- Lianne Dijkhof (per 1-10-2025 toegetreden als algemeen bestuurslid)

Het bestuur is in 2025 zes keer bijeengekomen. Daarnaast zijn er vijf ledenraad bijeenkomsten georganiseerd.

### Bestuurlijke wijzigingen

In het bestuur van de Stomavereniging hebben in 2025 diverse mutaties plaatsgevonden. Zo heeft Sanne Blom het voorzitterschap overgedragen aan Ruben Meijer. De vereniging dankt Sanne hartelijk voor haar voorzitterschap en de enorme bijdrage die ze als voorzitter de afgelopen 6 jaar heeft geleverd aan het verbeteren van de kwaliteit van stomazorg en de positie van mensen met een stoma of pouch in de maatschappij.

Daarnaast wil de vereniging Ilse van Woudenberg enorm bedanken voor haar inzet en bijdrage aan de vereniging. De afgelopen 6 jaar heeft Ilse als vicevoorzitter er altijd voor gezorgd dat het perspectief van mensen met een stoma of pouch voorop stond. Daarnaast dacht Ilse vanuit haar professionele achtergrond altijd mee met het vormgeven van campagnes of andere belangrijke communicatie uitingen.

Nieuw is Lianne Dijkhof. Het bestuur heet Lianne van harte welkom als algemeen bestuurslid.

### Ledenraad

Het aantal leden van de ledenraad is in 2025 van 12 naar 11 leden gegaan. Dit vanwege het droevige overlijden van Boy Da Costa Gomez. Boy heeft zich tientallen jaren vanuit diverse functies en rollen met een enorme drive en passie ingezet voor de vereniging. Boy bleef tot op het laatst nadenken, acties initiëren en nieuwe diensten ontwikkelen om mensen te helpen bij het weer oppakken van hun leven na de aanleg van de stoma of pouch. De vereniging is Boy enorm dankbaar voor alles wat hij heeft gedaan en heeft betekend voor mensen met een stoma of pouch en zijn inzet voor de vereniging.

### Directeur en landelijk bureau

Het landelijk bureau is in 2025 uitgebreid met 3 ervaringsdeskundigen die de opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg (Maag Darm Lever-zorg) volgen.

In totaal is de bureaucapaciteit van de vereniging gegroeid van 5,44 fte begin 2025 naar 6,78 fte eind 2025.

### **Uitgevoerde activiteiten 2025**

In 2025 zijn de vrijwilligers, de ledenraad, het landelijk bureau en het bestuur van de vereniging wederom met veel inzet en passie opgekomen voor de belangen van alle mensen met een stoma of pouch en hun naasten. Het bestuur wil iedereen die daaraan een bijdrage heeft geleverd hartelijk bedanken. Dit verslag geeft in vogelvlucht een overzicht van de belangrijkste activiteiten in 2025.

## 1. Belangenbehartiging

De Stomavereniging komt op voor de belangen van alle mensen met een stoma of pouch en hun naasten en draagt zo bij aan de kwaliteit van leven. Door participatie in onder andere landelijke platforms, kwaliteitsraden, het peilen van ervaringen en deze inbrengen bij onder andere beleidsmakers, brancheorganisaties, politiek en ministeries, dwingt de vereniging actief goede en toegankelijke stomazorg af. Ook is de vereniging actief in het versterken van de positie van de stomadrager in de maatschappij door taboes te doorbreken, meer inzicht te geven in het leven met een stoma of pouch evenals het effect daarvan op het mee kunnen doen in de maatschappij. In 2025 heeft de Stomavereniging op gebied van belangenbehartiging onder andere de volgende activiteiten ondernomen:

### **Participatie in Platform Stoma Hulpmiddelenzorg (PSH)**

Het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg beheert de Module Stoma Hulpmiddelen, een kwaliteitsstandaard voor functioneringsgericht voorschrijven en goede stoma hulpmiddelenzorg. In het platform zijn alle partijen vertegenwoordigd die een rol hebben bij de kwaliteit van stomahulpmiddelenzorg (hulpmiddeleengebruikers, zorgprofessionals, zorgverzekeraars, leveranciers en fabrikanten). De Stomavereniging vervult een trekkende en coördinerende rol in het PSH en beheert het landelijke Meldpunt Stomazorg.

De belangrijkste onderwerpen van gesprek binnen het PSH waren de implementatie van het functioneringsgericht voorschrijven en de vergoeding van de lijmrestverwijderaar. Zorgverzekeraar VGZ weigerde de afgelopen jaren de lijmrestverwijderaar te vergoeden. Dit zorgde voor een langdurig juridisch traject dat heeft gelopen tot aan de Hoge Raad. In mei 2025 deed de Hoge Raad uiteindelijk de uitspraak dat de lijmrestverwijderaar onder voorwaarden behoort tot het verzekerde pakket. De Stomavereniging is verheugd met deze uitspraak. De Stomavereniging heeft samen met het PSH een protocol opgesteld waarin de voorwaarden voor het vergoeden van de lijmrestverwijderaar beschreven zijn. Dit protocol is in november opgeleverd. In februari 2026 zenden wij een Webinar uit voor stomadragers waarin onder andere dit protocol wordt toegelicht.

### **Beheer Meldpunt Stomazorg**

Sinds de oprichting van het meldpunt (2022) zijn er bijna 500 meldingen binnen gekomen. Eén melding betekent in de praktijk het signaal dat deze klacht veelvuldig voorkomt. 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 bij stomadrager aan dat hij/zij boven het normverbruik uitkomt).

In 2025 zijn er 70 meldingen bijgekomen. Deze hadden met name betrekking op leveringsproblemen van stomamateriaal en de vergoeding van aanvullende hulpmiddelen die stomadragers nodig hebben om de huid te beschermen. De Stomavereniging heeft de meldingen besproken binnen het platform en waar mogelijk zelf opgepakt, opgelost of in bemiddeld.

### **Participatie in Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen & Zorg**

De Stomavereniging heeft zitting in de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen & Zorg. De kwaliteitsraad is het overkoepelende kwaliteitsorgaan waaronder de platforms op het gebied van continenthulpmiddelen, stomahulpmiddelen, diabeteshulpmiddelen, prothesehulpmiddelen, compressiehulpmiddelen en hoorzorg vallen. De Kwaliteitsraad 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 Hulpmiddelen & Zorg en is de vertegenwoordiger van hulpmiddeleengebruikers op het gebied van stoma, continentie, compressie, diabetes en prothesen.

In 2025 heeft de kwaliteitsraad vanuit de diverse platformen escalatiebrieven ontvangen over het uitblijven van de invoering van het functioneringsgericht voorschrijven. De kwaliteitsraad heeft per platform gekeken welke oplossingsrichtingen er zijn om meer beweging in de implementatie van het functioneringsgericht voorschrijven te krijgen. Specifiek voor de stomahulpmiddelenzorg zijn alle betrokken partijen aangeschreven om commitment te vragen voor een uitvoeringsperiode van 3 jaar. Gevraagd is om het functioneringsgericht voorschrijven echt te omarmen en tegelijkertijd te monitoren wat de effecten ervan zijn. In 2026 wordt dit vervolgd.

### **Inzet op vergoeding van Sterk met Stoma**

De Stomavereniging zet zich in voor betere voor- en nazorg voor mensen met een stoma of pouch. De vereniging heeft daarvoor het programma Sterk met Stoma ontwikkeld. Inmiddels is er met elke zorgverzekeraar een vorm van vergoeding afgesproken vanuit de aanvullende verzekering voor de coachingsmodule van het Sterk met Stomaprogramma. De vergoeding wisselt echter per gekozen aanvullend pakket. Om te zorgen dat het programma nog beter vergoed gaat worden, heeft de Stomavereniging in 2025 zitting genomen in een stuurgroep van INVOLV die zich bezighoudt met het opzetten van een maatschappelijk businesscase op het gebied van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Doel is om met behulp van een maatschappelijk business case de meerwaarde van programma's zoals Sterk met Stoma inzichtelijk en breed geaccepteerd te maken zodat de vergoeding van dergelijke programma's een standaard onderdeel gaat worden van de zorgverzekering.

### **Ontwikkelen van de opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg**

Trots is de vereniging op het ontwikkelen van de nieuwe opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg. Deze opleiding heeft de Stomavereniging samen met het MDL-fonds en het Summa College vormgegeven. Op 25 augustus 2025 is de opleiding van start gegaan. De Stomavereniging heeft voor het eerste jaar drie werkplekken aangeboden.

De opleiding betreft een leerwerktraject op MBO 4-niveau. De ervaringsdeskundigen worden een jaar lang geschoold in coachings- en gesprekstechnieken, leefstijlkennis en MDL-kennis. Doel van de opleiding is om ervaringsdeskundigen zo op te leiden dat ze daarmee beroepsmatig een carrière in de zorg kunnen krijgen.

### **Uitvraag Kwaliteit van Netwerkgang**

Samen met Stichting Darmkanker is de Stomavereniging in 2025 een onderzoek gestart naar de organisatie van netwerkgang op het gebied van darmkanker. Er is een vragenlijst uitgezet in de belangrijkste oncologienetwerken. Doel van de uitvraag is om inzicht te krijgen in hoe op kwaliteit van zorg wordt gestuurd in een netwerk, op welke onderdelen ziekenhuizen heel goed samenwerken en waar nog stappen te maken zijn. De uitkomsten van de uitvraag worden op 30 maart 2026 gepresenteerd op de Patiëntendag van Stichting Darmkanker.

### **Versterken belangenbehartiging op het gebied van MDL-zorg**

De Stomavereniging is initiatiefnemer van het Federatief Samenwerkingsverband Patiëntenorganisaties Buikaandoeningen (FSPB). FSPB zet zich in voor een optimale kwaliteit van leven voor mensen met een chronische buikaandoening. De volgende organisaties maken deel uit van deze samenwerking:

- Stomavereniging
- Stichting Darmkanker
- Crohn & Colitis NL
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB)
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)

In 2025 heeft FSPB een achterbanuitvraag gedaan naar de impact van het leven met een chronische aandoening.

De uitkomst gaf een duidelijk beeld van waar mensen tegen aanlopen:

- De grootste belemmering die uit het onderzoek naar voren komt, is vermoeidheid. Meer dan de helft van de deelnemers noemt dit als belangrijkste probleem. Daarnaast spelen onzekerheid over het lichaam, buikpijn, afhankelijkheid van zorg en medicijnen en onvoorspelbare klachten een grote rol.
- Ruim de helft van de mensen ervaart meer gevolgen van hun aandoening dan zij vooraf hadden verwacht. Eén op de drie mensen past het dagelijks leven regelmatig of zelfs altijd aan vanwege de klachten.
- Voor mensen met een stoma of pouch betekent dit dat je continu vooruit moet denken: waar is een toilet, wat trek ik aan, durf ik weg, hoe voel ik me in mijn eigen lichaam? Het onderzoek maakt duidelijk dat dit geen individuele ervaringen zijn, maar een breed gedeelde realiteit.

Gezamenlijk met de andere leden van FSPB wordt in 2026 een plan gemaakt om de belangenbehartiging naar beleidsbepalende instanties en politiek vorm te geven. Doel is om hen bewust te maken van de impact die het leven met een chronische MDL-aandoening heeft en er in het beleid rekening mee te houden.

### **Overige peilingen onder leden**

In 2025 zette de Stomavereniging diverse peilingen uit onder haar leden om input op te halen bij haar achterban. De peilingen zijn onder meer uitgevoerd in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en andere partners.

De onderwerpen gingen onder meer over:

- Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?
- Intimiteit en seksualiteit na je behandeling, wat is jouw ervaring?
- Beslissen over je behandeling, hoe ging dat bij jou?
- Eén medische toiletpas die echt werkt

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

De Stomavereniging zorgt voor betrouwbare en toegankelijke informatie voor alle mensen met een stoma of pouch en hun naasten. Ook deelt ze haar kennis met zorgprofessionals om de zorg nog patiëntgerichter te maken. In 2025 zijn de volgende activiteiten ondernomen:

### **Stomadagen, Webinars en overige activiteiten**

De Stomavereniging organiseerde en faciliteerde veel ontmoetingsmomenten voor mensen met een stoma of pouch. Mede dankzij de enorme inzet van alle vrijwilligers uit de regio's, StomaJONG en het landelijk bureau zijn duizenden stomadragers bereikt. Naast de ruime inzet van vrijwilligerswerk investeerde de vereniging ruim € 80.000 in deze belangrijke activiteiten.

In 2025 zijn onder meer de volgende activiteiten georganiseerd:

- Het Stoma Event op het sportcentrum Papendal in Arnhem. Het event trok zo'n 400 bezoekers. De dag werd afgetrapt met een indrukwekkende lezing van Anton Nootenboom (The Barefoot Dutchman) over mentale gezondheid, kwetsbaarheid, doorzettingsvermogen en verbinding. Daarnaast waren er workshops over leven met een stoma, irrigeren, sport, werk, relaties en nog veel meer. Ook waren er geaccrediteerde workshops voor stomaverpleegkundigen. De hele dag was er ruimte om ervaringen te delen en konden bezoekers de stomamarkt bezoeken en uit hun comfortzone stappen door mee te doen aan een zangworkshop. Het was een dag vol inspiratie, informatie, uitwisseling van ervaringen en ontspannende activiteiten.
- Met de regio's zijn er drie regionale Stomadagen (Assen, Leiden en Sint-Michielsgestel) georganiseerd met in totaal zo'n 600 bezoekers. De onderwerpen die op de agenda stonden waren 'Bewegen met een stoma', 'Alles over een stomabreuk' en 'Stomamaterialen en hulpmiddelen'.
- Daarnaast ondersteunde de Stomavereniging Stichting Darmkanker met het organiseren van de patiëntendag van 3 maart met als onderwerp 'Keuzes maken na een ingrijpende diagnose'. Ruim 130 mensen waren op deze dag aanwezig en volgden inspiratiesessies over thema's als omgaan met angst en hoop, vermoeidheid en veerkracht om je leven weer op te pakken na de behandelingen.
- De regio's organiseerden samen meer dan 200 inlopen die in totaal door bijna 2.000 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 van Coloplast.

### **Campagnes en bereikcijfers**

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

### Campagne Wereld Stomadag

Rondom Wereld Stomadag lanceerde de Stomavereniging de campagne Handen vol Steun. De campagne was er opgericht om duidelijk te maken dat een stoma geen taboe hoeft te zijn. Een dag om te laten zien dat je er wél open over kunt praten. Zo deelde ambassadeur Mouna Laroussi haar verhaal en vertelde ze waarom ze meedeed aan de campagne Handen vol Steun. De actie was een groot succes. Veel mensen deelden foto's en mooie reacties.

Los van de campagnes zette de Stomavereniging haar gebruikelijke communicatiemiddelen in zoals het magazine Vooruitgang, de nieuwsbrieven, de Innovatiespecial, de website en de sociale 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 op veel onderdelen wederom gegroeid.

Bereikcijfer	2024	2025	
Aantal volgers Facebook (algemeen)	3121	3303	+6%
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG	631	641	+2%
Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS	130	144	+8%
Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+	1714	2044	+19%
Aantal leden besloten Facebookgroep NAASTEN	142	163	+15%
Aantal volgers Instagram	1386	1578	+14%
Aantal volgers LinkedIn	1250	1324	+6%
Aantal magazines per jaar	4	4	
Oplage per uitgave	8.600	8.600	
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	12 x met bereik 5810	12 x met 5893	+1%
Aantal bezoekers website	425.000	276.542 *	-35%
Aantal landelijk georganiseerde live bijeenkomsten	4 met 875 bezoekers	4 met 1023	+17%
Aantal georganiseerde online-bijeenkomsten	40	45	+13%
Aantal binnengekomen hulpvragen van stomadragers	2054	1525	-26%
Aantal geregistreerde leden en donateurs	5556	5536	

\* het aantal websitebezoekers is met 30% gedaald. Deze daling is met name het effect van de toepassing van AI-overzichten door Google. De AI-overzichten geven automatisch gegenereerde samenvattingen bovenaan de zoekresultaten, waardoor gebruikers minder naar de website hoeven door te klikken. Wel ziet de Stomavereniging dat de mensen die de website wél bezoeken, hier aanzienlijk langer verblijven en meer doorklikken. De kwaliteit van het websitebezoek is hiermee toegenomen.

## Andere media en projecten

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

De Stomavereniging werkt samen met Stichting Darmkanker, NFK, het St. Antonius Ziekenhuis en OperatieFit aan 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 2025 is dit project afgerond. De opgeleverde resultaten van het project zijn:

- De ontwikkeling en uitrol van het Sterk na Darmkankerprogramma. Het programma is nu online beschikbaar en gratis toegankelijk. Inmiddels hebben 150 mensen zich er al voor aangemeld.
- De ontwikkeling van een training Samen Beslissen voor zorgprofessionals. De training is opgenomen in het trainingsaanbod van het St. Antonius Ziekenhuis. Het trainingsformat is voor andere ziekenhuizen opvraagbaar.
- De ontwikkeling van een informatiewaaier met alle tips en adressen voor ondersteuning in één overzicht. Zo staat aangegeven waar je meer informatie kunt vinden over de behandeling, maar ook ondersteuning kunt vinden op het gebied van fysieke fitheid, mentale hulp en leren van de ervaringen van anderen. De waaier is op maat gemaakt voor het St. Antonius Ziekenhuis, maar kan op aanvraag ook op maat gemaakt worden voor andere geïnteresseerde ziekenhuizen. Op dit moment wordt de waaier bijvoorbeeld op maat gemaakt voor het Bravis Ziekenhuis.
- Het gebruik van de Functionele Analyse-vragenlijst is geïmplementeerd binnen het St. Antonius Ziekenhuis. De vragenlijst is in de werkwijze van de zorgprofessionals opgenomen en ingebouwd in het zorgpad ondersteunende EPD-systeem (EPIC) van het ziekenhuis.

### 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 is 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 werd afgerond in december 2025. Er is in die periode een nieuwe Strategisch Meerjarenplan ontwikkeld en vastgesteld. Daarnaast is er een ledenwervingscampagne ontwikkeld en een ledenvoordepagina gelanceerd. Alle acties tezamen hebben gedurende het project 887 nieuwe leden opgeleverd.

### Bijdragen aan media

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

- TV-uitzending SBS: interview met Dominique Frantzen (januari)
- Magazine Seniorenwijzer: interview Mirjam de Boer (maart)
- Magazine Margriet Extra: Melissa Correa in de portretserie 'Dit hulpmiddel veranderde mijn leven' (maart)
- In o.a. het Brabants Dagblad een artikel over de ophef rondom carnavalsnummer 'Mijn Oma heeft een Stoma' van Jan Biggel (maart)
- Magazine &C: interview Dominique Frantzen in een productie 'De bikini is voor iedereen' (juli).
- Uitgave van Nursing: interview Sandra Oosterlaar en Claudia van Tienderen over bewust gebruik van stomamateriaal/hulpmiddelen (augustus)
- Uitzending omroep ZVL: interview met Leonie de Groot (augustus)
- Uitzending SBS Bouwen aan de Toekomst: filmpje van de Stomavereniging (september)
- Magazine Personal Health van Telegraaf: artikel lekkage bij een stoma (september)
- Flair Online naar aanleiding van Wereld Stomadag: Nicole heeft een stoma (oktober)

### 3. Lotgenotencontact en inzet ervaringsdeskundigheid

De Stomavereniging staat mensen met een stoma of pouch en hun naasten bij met haar ervaringsdeskundigheid. Zo is zij het platform voor het delen van informatie en ervaringen. Ook biedt de vereniging persoonlijke coaching aan mensen met een stoma of pouch om hen te begeleiden bij de uitdagingen in hun leven. De vereniging doet dit met Stomadagen, besloten Facebookgroepen, de helpdesk, de bezoeken dienst, het organiseren van (online) inlopen en de cursus 'Een stoma of pouch, en nu?!'. Daarnaast participeert de vereniging in onderzoek en ontwikkeltrajecten.

#### **Stomadagen en besloten Facebookgroepen**

De Stomadagen worden niet alleen gewaardeerd vanwege hun informatieve waarde, maar juist ook vanwege het lotgenotencontact. Dit kwam opnieuw duidelijk naar voren in de evaluatie van de Stomadagen van 2025: zij werden gewaardeerd met gemiddeld een dikke acht. Daarnaast zijn de besloten Facebookgroepen in 2025 wederom gegroeid in omvang (zie tabel bereikcijfers blz. 8).

#### **Helpdesk**

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 2025 zijn in totaal 1525 geregistreerde hulpvragen binnengekomen. De hulpvragen gaan over het leven met een stoma of pouch, medische kwesties, klachten over de stomazorg en aanvragen voor de bezoeken dienst.

#### **Bezoeken dienst en (online) inlopen**

De bezoeken dienst is een unieke service van de Stomavereniging. Iedereen die behoefte heeft aan een gesprek met een ervaringsdeskundige kan hulp vragen aan de bezoeken dienst. De aanvrager wordt dan gekoppeld aan een bezoeker in zijn of haar regio die het beste bij de behoefte van de aanvrager past gezien de leeftijd, het geslacht en het soort stoma of pouch dat iemand heeft of krijgt. Deze bezoeker heeft al langer een stoma of pouch en is getraind als ervaringsdeskundige. Hij of zij gaat bij de aanvrager langs of belt. De aankomende of kersverse stomadrager kan hem/haar al zijn praktische en emotionele vragen stellen over het leven met een stoma of pouch. In 2025 hielp de bezoeken dienst 205 mensen.

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. In 2025 heeft de vereniging in totaal 200 bijeenkomsten georganiseerd, waarvan 45 online, vijf themabijeenkomsten en 150 inlopen op locatie van ziekenhuizen en inloophuizen.

### **Participatie in onderzoek en projecten**

De Stomavereniging participeerde in 2025 in diverse onderzoeks- en ontwikkeltrajecten.

Er zijn bijdragen geleverd aan onder andere:

- Het opzetten van de opleiding ervaringsdeskundig professional MDL-zorg
- Het herbouwen en doorontwikkeling van de StomaApp
- Het project Samen Beslissen Makkelijker maken i.s.m. het Zorginstituut Nederland
- De richtlijnontwikkeling stomazorg
- Het ontwikkelen van het protocol lijmrestverwijderaar
- Het beoordelen van diverse onderzoeksaanvragen

## 4. Groei en ontwikkeling van de vereniging

De Stomavereniging werkt aan de groei en ontwikkeling van de vereniging door het verstevigen van de relatie met onze samenwerkingspartners en onze vrijwilligers, het werven van nieuwe leden en het aantrekken van fondsen. In 2025 heeft de vereniging onder andere de volgende activiteiten ondernomen ter versterking van de positie van de vereniging.

### **Samenwerking met de vrijwilligersorganisatie**

Het landelijk bureau, het bestuur en de ledenraad van de Stomavereniging werken nauw samen met de ruim 150 vrijwilligers die de vereniging ondersteunen. Zo wordt onder andere samengewerkt in het vormgeven van de Stomadagen, (online) inlopen, themabijeenkomsten, cursussen, bezoekdienst en beheer van de Facebookgroepen. Zonder de inzet van deze vrijwilligers is de vereniging niet in staat om al deze activiteiten uit te voeren.

De Stomavereniging waardeert de inzet van de vele vrijwilligers enorm en organiseerde daarom op 16 januari 2025 een landelijke vrijwilligersdag in het Rijksmuseum. Met een rondleiding na sluitingstijd over de eregalerij, een lezing van de conservator over hoe je naar kunst kunt kijken en een walking diner werden alle vrijwilligers bedankt voor hun enorme inzet voor alle mensen met een stoma of pouch.

### **Samenwerking met NFK en KWF Kankerbestrijding**

De Stomavereniging heeft als lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (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 het partnershiptraject NFK-KWF-IKNL-Kanker.nl om te komen tot een nieuw meerjarenbeleidsplan. Daarnaast participeerde de Stomavereniging in diverse werkgroepen van NFK zoals Goed Leven Met Kanker, Expertzorg en Klankbordgroep Late Gevolgen. Ook nam de Stomavereniging actief deel aan de werkgroep agendabeheer van NFK om de positie van NFK en haar leden te versterken.

De Stomavereniging dankt KWF Kankerbestrijding daarnaast hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage die ze via NFK ontvangt. In 2025 betrof deze bijdrage € 174.501. De bijdrage van KWF Kankerbestrijding is ingezet om een deel van de inspanningen van het landelijk bureau van de Stomavereniging te financieren op het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging. In 2025 heeft het bureau 4.350 uur aan belangenbehartiging en 2.130 uur aan lotgenotencontact besteed. Het gemiddelde uurtarief van de bureaumedewerkers bedroeg € 60. De Stomavereniging heeft met deze personele inspanningen vanuit zijn bureau € 388.804 aan belangenbehartiging en lotgenotencontact besteed.

### **Samenwerking met MDL Fonds**

De Stomavereniging werkt nauw samen met het MDL Fonds en heeft zich samen met MDL Fonds ingezet voor het verlagen van de leeftijdsgrens van het bevolkingsonderzoek darmkanker, het ontwikkelen van een opleiding voor ervaringsdeskundig professional MDL-zorg en aandacht gevraagd voor meer openbare toiletten.

Ook dankt de Stomavereniging het MDL Fonds hartelijk voor de jaarlijkse bijdrage van € 15.000 en de investering in de opleiding voor ervaringsdeskundigen.

### **Samenwerking met Stichting Darmkanker en FSPB**

De Stomavereniging was initiatiefnemer voor de oprichting van Stichting Darmkanker (2020) en FSPB (2024). Naast het samenwerken op het gebied van organisatie overstijgende belangenbehartiging en informatievoorziening op het gebied van het leven met een chronische MDL-aandoening ondersteunde het landelijk bureau van de Stomavereniging in 2025 beide organisaties met de inzet van personele capaciteit voor uitvoering van hun individuele jaarplan.

### **Gezamenlijke belangenbehartiging hulpmiddelenzorg**

De Stomavereniging is door haar rol in de Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen & Zorg de vertegenwoordiger van alle hulpmiddelengebruikers op het gebied van stoma, continence, compressie, diabetes en prothesen. De Stomavereniging stemt op regelmatige basis af met de andere belanghebbende 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 Darmkankermaand maart**

Samen met het MDL Fonds, KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Bevolkingsonderzoek Nederland, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en PLCRC (Prospectief Landelijk CRC cohort) en Stichting Darmkanker trok de Stomavereniging op om darmkankermaand maart mee vorm te geven. Dit resulteerde onder andere in een afgestemde sociale mediacampagne om het belang van het bevolkingsonderzoek darmkanker onder de aandacht te brengen.

### **Stomavereniging en Stichting Darmkanker rennen voor meer veerkracht**

Op zondag 13 april liep een team van de Stomavereniging samen met een team van Stichting Darmkanker mee met de estafetterun van de NN Marathon Rotterdam voor één doel: geld ophalen zodat meer mensen met een stoma of pouch toegang krijgen tot persoonlijke coaching. De actie was een groot succes: samen haalden de twee teams meer dan € 16.000 op. Dankzij deze opbrengst kunnen meer mensen met darmkanker, een stoma of een pouch persoonlijke coaching volgen en werken aan hun veerkracht, zelfvertrouwen en kwaliteit van leven.

### **Financieel**

De totale inkomsten over 2025 bedroegen € 1.145.458. Dit bestaat uit € 1.107.682 aan baten en € 37.776 uit rente en opbrengsten uit effecten. De opbrengsten zijn daarmee € 166.308 hoger dan begroot. Dit verschil komt met name door zo'n € 70.000 aan extra inkomsten uit nalatenschappen en € 60.000 aan projectinkomsten.

De totale lasten over 2025 bedragen € 1.114.118 en zijn daarmee € 135.809 hoger dan begroot. Dit verschil komt met name door zo'n € 80.000 aan hogere projectkosten en een investering van zo'n € 20.000 voor fondsen en ledenwerving.

### **Resultaat**

Het boekjaar 2025 is daarmee afgesloten met een positief resultaat van € 31.340. Het begrootte resultaat was € 841. Dit resultaat wordt toegevoegd aan de continuïteitsreserve.

### **Reserves**

De totale reserves per 31 december 2025 bedragen € 2.320.280 en bestaan uit een continuïteitsreserve van € 622.500, de bestemmingsreserve 'Voorlichting' van € 98.697 en de bestemmingsreserve 'Betere voor- en nazorg' van € 1.599.083. Deze reserves worden aangewend ten behoeve van de doelstellingen van de Stomavereniging.

### **Begroting 2026**

De begroting voor 2026 is vastgesteld op € 1.221.500 met een beoogd break-even resultaat.

### **Beleggingsbeleid**

De Stomavereniging hanteert voor haar belegd vermogen deels een matig defensief beleggingsbeleid (weerstandvermogen) en deels een matig offensief beleid. Het matig offensief beleid is gericht op de opbouw van een reserve/fonds van waaruit programma's gefinancierd kunnen worden om mensen met een stoma of pouch een betere voor- of nazorg te bieden bij het weer oppakken van hun leven. Bij het doen van al haar beleggingen wordt de Stomavereniging geadviseerd door een vermogensbeheerder van ABN Amro.