



sterker met stoma
stoma
vereniging

JAARVERSLAG 2018

Wat heeft
de Stomavereniging
in 2018 gedaan?

Dit document
bevat hyperlinks.



sterker met stoma
door jouw ervaring te delen



JAARVERSLAG Stomavereniging 2018

inhoud

Nieuws in 2018

3



De Stomavereniging

werkt aan goede
en toegankelijke
stomazorg 4



biedt een
platform voor
uitwisseling 8



stimuleert
innovatie 11



werkt
maatschappelijke
knelpunten weg 13



is sterk en
gezond 15



Missie

De Stomavereniging staat voor
optimale kwaliteit van leven voor
mensen met een stoma of pouch.

Achter de schermen van de Stomavereniging

17

Nieuws uit 2018

Leven met een stoma

Zaterdag 6 oktober 2018 was het Wereld Stomadag. De Stomavereniging vroeg stomadragers hoe het is om te leven met een stoma. **Dit leverde veel reacties op.**

Mensen vinden het vies

'Mijn familie heeft er meer moeite mee dan ik. Als mijn stoma geluiden maakt, trekken ze een vies gezicht.'

Zo erg is het ook weer niet

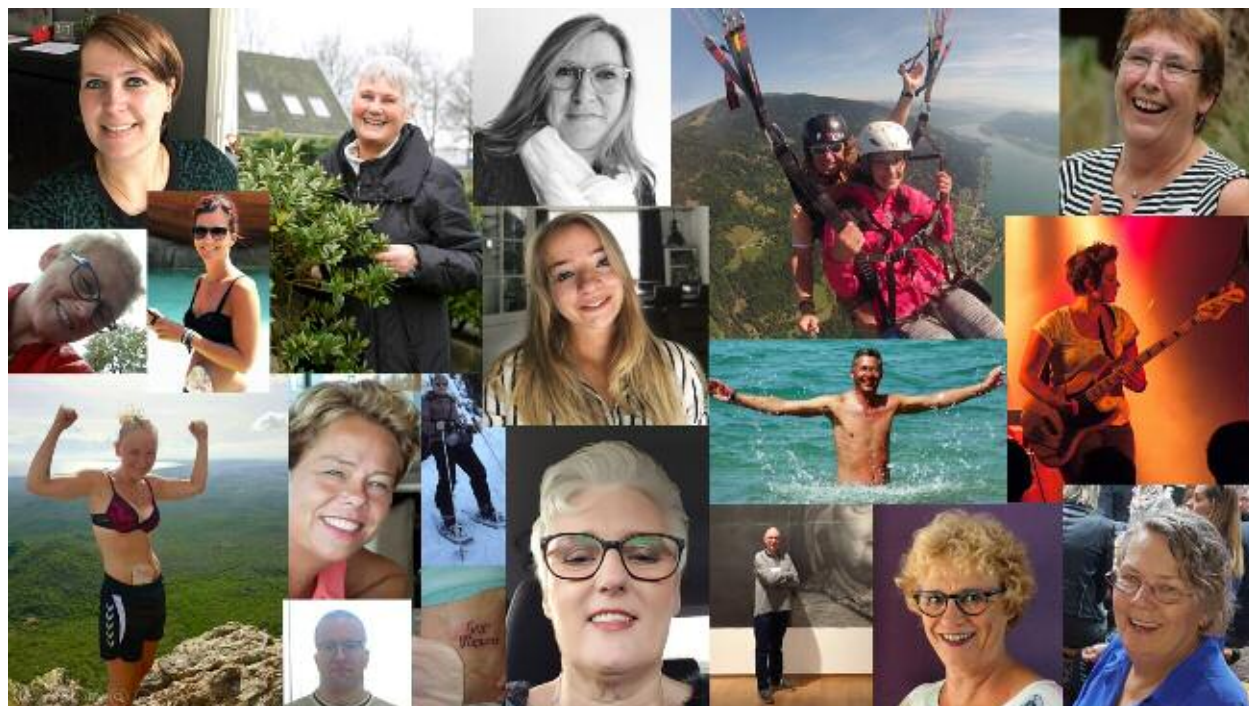
'Ik ben 23 en heb altijd al een stoma gehad. Toen ik jong was, zeiden kinderen hardop dat ze het vies vonden. Nu hebben leeftijdgenoten meer interesse en begrip. Het valt mij op dat veel mensen denken dat het erger is dan het werkelijk is.'

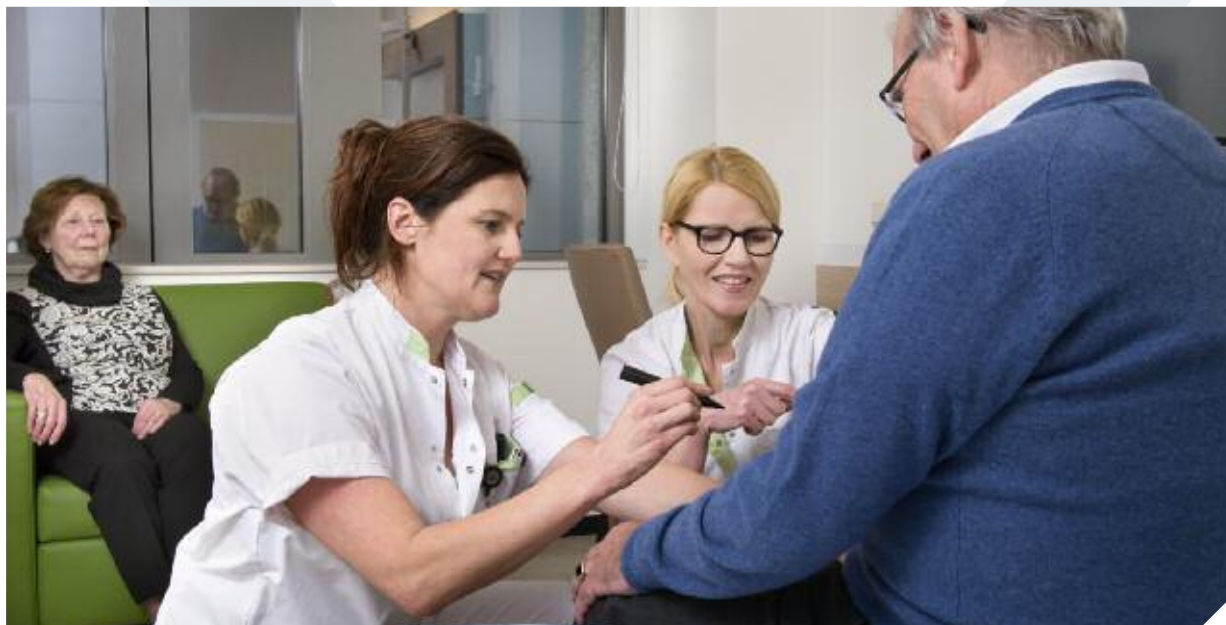
Ik ben blij dat ik leef

'Hoewel ik vaak pijn heb en in het ziekenhuis lig, probeer ik me door niemand te laten beperken. Alles uit het leven halen wat erin zit, dat is mijn motto. Dat mensen daarbij soms gek kijken als ze mijn stoma en littekens zien, doet me niet veel. Kijk maar, denk ik dan, ik heb dit omdat ik nog leef.'

Meer kwaliteit van leven

'Tuurlijk zijn er ook minder leuke kanten aan een stoma. Lekkages, hoge nood, maar bovenal levert het kwaliteit van leven op.'





De Stomavereniging werkt aan goede en toegankelijke stomazorg

De Stomavereniging wil dat de zorg voor mensen met een stoma goed is.
Wat is er in 2018 bereikt?

Stoma Zorgwijzer stopt

De Stoma Zorgwijzer is op 31 december 2018 stopgezet. De Stomavereniging zal geen nieuwe informatie meer over stomazorg in individuele ziekenhuizen op deze site publiceren. Belangrijkste reden om te stoppen: de zorgwijzer was als informatie-instrument niet goed toegankelijk en kostte stomaverpleegkundigen veel tijd om in te vullen. De Stoma Zorgwijzer heeft in vijf jaar een belangrijke bijdrage geleverd aan het stimuleren van de verbetering van de kwaliteit van stomazorg in ziekenhuizen. Veel punten zijn, mede door toedoen van de Stoma Zorgwijzer, verbeterd.

Nieuw: Stoma Wegwijzer

In 2018 zijn de 100 meest gestelde vragen over stomazorg verzameld. Dit heeft geresulteerd in

Stoma Wegwijzer

Vind informatie die er voor jou toe doet!



een nieuwe digitale tool voor iedereen met een stoma of pouch. De 100 vragen zijn beantwoord door een onafhankelijk team van stoma-

draggers en experts, waaronder stomaverpleegkundigen, medisch speciaalzaken en fabrikanten en een huisarts die zelf een stoma heeft. De Stomavereniging heeft gekozen voor informatie in heldere en begrijpelijke taal. De tool is begin 2019 gelanceerd als Stoma Wegwijzer, www.stomawegwijzer.nl.

Inkoopbeleid Menzis

Mathot Medisch Speciaalzaken verloor in 2018 een kort geding tegen Menzis. Mathot had een rechtszaak aangespannen vanwege het inkoopbeleid van Menzis. Mathot wilde een contract met Menzis als de kwaliteitscriteria voor goede zorg zouden worden geaccepteerd. De rechter sprak niet over kwaliteit. Directeur Anne Braakman uitte in een blog op Zorgvisie haar zorgen over Menzis. Deze blog is 1800 keer gelezen op LinkedIn.

Stomazorg in ziekenhuis

Eind 2018 bracht de Stomavereniging een werkbezoek aan een ziekenhuis. Aanleiding waren signalen van leden dat zij ontevreden waren over de stomazorg in dit ziekenhuis. De Stomavereniging heeft in een open gesprek afspraken gemaakt over verbetering van de stomazorg. Bij dit gesprek waren de stomaverpleegkundigen van het ziekenhuis, de beleidsmedewerker van de Stomavereniging en een vrijwilliger van de Stomavereniging aanwezig. De vrijwilliger vertelde over haar eigen ervaringen bij het ziekenhuis toen zij een stoma kreeg aangelegd en welk effect dit had op haar zelfvertrouwen. Het ziekenhuis gaat aan de slag met een verbeterplan.

Afspraken over stomahulpmiddelen

Goede en passende hulpmiddelen zijn onmisbaar om ervoor te zorgen dat je kunt leven zoals jij wilt. Op 11 juni 2018 liet onze voorzitter Rein van der Leeuw deze boodschap horen op het congres dat het ministerie van VWS organiseerde met als titel 'Goed Gebruik Hulpmiddelen'.

Vanaf 2018 gelden andere afspraken over de aanspraak op stomahulpmiddelen. Deze afspraken zijn gemaakt met stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars en zijn vastgelegd in de Module Stoma Hulpmiddelen. De Stomavereniging is eigenaar van

deze module en ziet erop toe dat de gemaakte afspraken de komende jaren worden geïmplementeerd. Passende hulpmiddelen moeten voor iedereen met een stoma toegankelijk zijn. Maar dit gaat helaas nog te vaak mis.



Kwaliteitscriteria voor stomazorg in het ziekenhuis en thuis

In 2018 is een nieuwe editie verschenen van de brochure 'Dit is goede stomazorg: in het ziekenhuis en thuis'. De brochure is gebaseerd op de criteria voor goede stomazorg vanuit het perspectief van mensen met een stoma. Er waren al criteria beschikbaar voor goede stomazorg in het ziekenhuis. Dit is nu aangevuld met criteria voor de zorg thuis.

Communicatie

- In 2018 zijn de resultaten uit de achterbanaadpleging naar steunbanden verspreid. Ook is input gegeven op een vervolgaanvraag bij ZonMw op dit onderzoek.
- Najaar 2019 komt er een wetenschappelijk artikel over de resultaten van het onderzoek naar complicaties en kwaliteit van leven, samen met Radboud UMC. De Stomavereniging heeft meegeschreven aan het artikel en wordt coauteur. In de Vooruitgang is dit nieuws vast aangekondigd.

Info over zorgverzekeringen

In november is een speciale nieuwsbriefeditie over zorgverzekeringen verstuurd naar alle leden van de Stomavereniging. Hierin is op een rij gezet wat er verandert in 2019. In het kort: stomamaterialen (plakken en zakken) blijven in 2019 vergoed vanuit de basisverzekering. Aanvullende hulpmiddelen (zoals steunbanden en onderleggers) worden niet altijd vergoed.

Peilingen onder leden

In 2018 heeft de Stomavereniging diverse peilingen georganiseerd onder leden en betrokkenen. We werkten hierbij samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de Maag Darm Lever Stichting en wetenschappelijke onderzoeksinstituten. Wat hebben de peilingen opgeleverd?

Langetermijnklachten nog onvoldoende besproken

Mensen met kanker worden nog onvoldoende geïnformeerd over de gevolgen van hun behandeling op het dagelijks leven op de lange termijn. Dat blijkt uit onderzoek dat de Stomavereniging in 2018 heeft gedaan, in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) bij (ex-)kankerpatiënten. Bij een op de drie deelnemers werd niet gesproken over de klachten die na de behandeling kunnen ontstaan. En bij ongeveer de helft werd niet gekeken naar hun toekomstplannen of wat zij belangrijk vinden in het dagelijks leven. Aan dit onderzoek deden 985 mensen mee die als gevolg van kanker een stoma hebben gekregen. De uitkomsten zijn begin 2018 gepubliceerd.

Hitteplan

Er is in 2018 een peiling gehouden over het gebruik van supplementen om de vocht- en zouthuishouding op orde te houden voor ileostomadragers. De resultaten zijn gebruikt om de informatie over voeding op de website aan te scherpen. De uitkomsten zijn gelanceerd toen het nationale hitteplan van start ging.



Mondproblemen bij stoma

In 2018 werd bekend dat mondproblemen veel voorkomen bij mensen met een stoma. Dat ontdekte de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties bij een peiling onder 1.394 (ex-)kankerpatiënten over mondzorg. Twee derde heeft last van mond- of gebitsproblemen,

vermoedelijk door kankerbehandeling. Het merendeel is niet door een zorgverlener geïnformeerd over dit risico. Bovendien is 85% niet gewezen op de mogelijkheid tot vergoeding van de extra tandartskosten bij gebitsproblemen na kanker.

Verskil in vergoedingen hulpmiddelen voor de huid

De Stomavereniging deed in mei 2018 vervolgonderzoek naar het gebruik en de vergoeding van stomahulpmiddelen voor de huid. Belangrijke uitkomst: er zitten verschillen tussen zorgverzekeraars als het gaat om de vergoeding van deze middelen. Meer dan de helft van de mensen hoeft het gebruik van hulpmiddelen voor de huid niet zelf te betalen. Mensen die bij CZ verzekerd zijn, hoeven het minst vaak te betalen voor deze hulpmiddelen. VGZ-verzekerden betalen deze hulpmiddelen het vaakst zelf.

Zelfzorgmiddelen in het basispakket

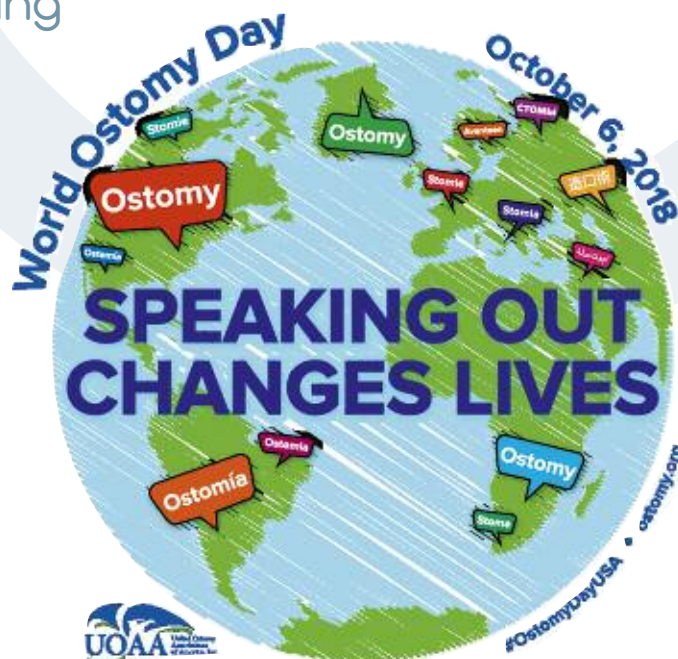
In 2018 pleitte de Stomavereniging ervoor dat zelfzorgmiddelen in het basispakket komen. Zelfzorgmiddelen zijn bijvoorbeeld maagzuurremmers, ORS, zouten en diarree remmers. Veel mensen met een stoma moeten hier gebruik van maken. Om de stapeling van zorgkosten te voorkomen, hebben de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) een brief gestuurd aan de Vaste Kamercommissie VWS. Deze brief is op 27 juni 2018 ingebracht bij een bespreking over vergoedingen in het basispakket in 2019. De Stomavereniging heeft ervoor gezorgd dat middelen die voor mensen met een stoma of pouch van belang zijn, zijn opgenomen in deze brief.

Vergoeding lijmrestverwijderaars

De rechtbank in Arnhem oordeelde in een tussenvonnis dat lijmrestverwijderaars bij een aantal medische indicaties gekwalificeerd dienen te worden als medisch hulpmiddel. Dit zou betekenen dat zorgverzekeraars deze middelen bij bepaalde indicaties moeten vergoeden. De Stomavereniging heeft zich gevoegd in deze rechtszaak.

Stomazorg in het ziekenhuis beter gewaardeerd

Stomazorg in het ziekenhuis wordt beter gewaardeerd dan stomazorg thuis. En dat terwijl er een steeds grotere druk is om mensen weer snel naar huis te laten gaan na een operatie. Dit blijkt uit een onderzoek door de Stomavereniging uit 2017 bij 1.554 mensen met een stoma. De uitkomsten van dit onderzoek zijn de basis voor kwaliteitscriteria in de keten. Hierin staat aan welke kwaliteitscriteria organisaties volgens de Stomavereniging zouden moeten voldoen om thuis stomazorg te leveren.



De Stomavereniging biedt een platform voor uitwisseling

De Stomavereniging wil mensen met een stoma of pouch goed geïnformeerd zijn over het leven met een stoma. **Wat is er in 2018 gedaan?**

Wereld Stomadag

Zaterdag 6 oktober 2018 heeft de Stomavereniging veel publiciteit gegenereerd tijdens de Wereld Stomadag. Het thema van deze driejaarlijkse dag was 'Speaking out, changes lives': verander je leven door erover te praten. De Stomavereniging vroeg mensen met een stoma vooraf om hun persoonlijke verhalen op te sturen. We ontvingen vele anekdotes en verhalen en prachtige foto's. Deze verhalen heeft



de Stomavereniging op 6 oktober gedeeld met #WOD2018, #WereldStomadag en #WorldOstomyday. Het bereik van de Facebookpagina steeg met 239% naar 26.744 mensen.

Drie Stomadagen

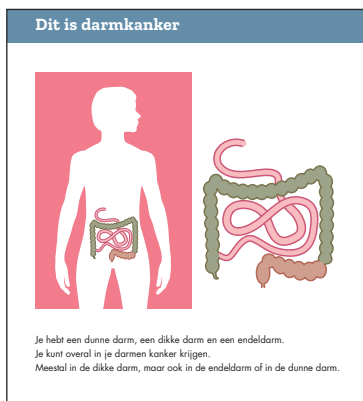
In 2018 organiseerde de Stomavereniging drie Stomadagen waar duizend leden op af kwamen. In de ochtend stond het thema positieve gezondheid centraal. Dit is een nieuwe manier om naar gezondheid te kijken waarbij het draait om veerkracht en eigen regie. In de middag waren er allerlei workshops, waaronder een Meet & Greet van de Werkgroep Darmkanker en een speciale workshop voor

Stomadag Leiden: 10 maart, 329 bezoekers.
Stomadag Assen: 2 juni, 245 bezoekers.
Stomadag Eindhoven: 3 november, 382 bezoekers.

pouchdragers. Alle dagen zijn goed tot zeer goed beoordeeld. Ook een succes: na afloop meldden zich tientallen deelnemers als vrijwilliger aan.

Praktische praatkaarten

De Stomavereniging heeft praatkaarten ontwikkeld, samen met Pharos en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De praatkaarten helpen artsen en verpleegkundigen om beter uitleg te geven aan mensen die een stoma krijgen. Ze zijn speciaal bedoeld voor mensen die moeite hebben



om medische informatie te begrijpen. Bij de ontwikkeling van de praatkaarten is advies gevraagd aan mensen met een stoma, stoma-verpleegkundigen en zogenaamde taalambassadeurs. De praatkaarten zijn tijdens het jaarcongres van de beroepsvereniging voor stomaverpleegkundigen - de V&VN Stomaverpleegkundigen - aangeboden.

Veel regionale activiteiten

De Stomavereniging organiseerde in 2018 161 bijeenkomsten in de regio. Het gaat om lotgenotencontact: themabijeenkomsten, open inloopbijeenkomsten en nieuwe ledenbijeenkomsten. Thema's waren onder meer: bewegen met een stoma, stoma en voeding, breuken, reizen en vrije tijd.

Bezoekdienst

De Bezoekdienst van de Stomavereniging heeft dit jaar ruim 150 mensen persoonlijk geholpen, zowel via de telefoon als met een huisbezoek.

Nieuw: commissie Pouch

Eind 2018 heeft de Stomavereniging de commissie Pouch opgericht. Aanleiding is dat veel mensen niet weten van het bestaan van een pouch. En zij die er wel mee te maken hebben, hebben verschillende vragen en ervaringen. Daar wil deze commissie verandering in brengen, door zich hard te maken voor meer

bekendheid en betere informatievoorziening.

Samen sterker door ervaringen te delen

Ervaringen zijn ook in 2018 volop gedeeld via Facebook. De geheime Facebookgroepen, StomaJONG, StomaKIDS en 40+, telden in 2018 samen bijna 500 leden. De Facebookpagina van de Stomavereniging telde ruim 1.600 volgers. Er zijn via Facebook allerlei activiteiten georganiseerd. Ook ontmoetten de Facebookleden elkaar om te praten over zaken waar zij tegenaan lopen in het dagelijks leven.

Vooruitgang, nieuwsbrief

Het magazine Vooruitgang (oplage 12.000) verscheen in 2018 vier keer. Elke maand ging er een digitale nieuwsbrief naar leden, vrijwilligers en partners van de Stomavereniging. Alle nieuwsberichten en artikelen staan ook op de website. [beeld] Vooruitgang 2018

Artikelen over stomazorg in landelijke media

In 2018 zijn verschillende artikelen gepubliceerd in landelijke bladen en kranten, zoals het artikel uit Vooruitgang over de Bezoekdienst. Dit artikel heeft gestaan in 65 Vitaal, het magazine van de SPKS en de website van Bosman. Verder verschenen er artikelen in CC Stoma van Mediq Combi-Care, een artikel over sporten en stoma's in het vakblad van oncologiefysiotherapeuten en de column van directeur Anne Braakman in Zorgvisie.



Vragen en klachten van leden

Ook in 2018 beantwoordde de Stomavereniging veel vragen van mensen met een stoma. Er kwamen 2.223 vragen binnen, zowel via de telefoon als via de mail en website. Meer dan de helft van de contactmomenten verliep telefonisch, ongeveer een derde via mail en een tiende via de website.

Vragen gingen over sporten met een stoma, op vakantie gaan, voeding, huidproblemen en in contact komen met lotgenoten of ervaringsdeskundigen. Ook werden er vragen gesteld over medische zaken zoals breuken en matjes. Vragen met betrekking tot hulpmiddelen gingen vaak over lekkages, over de toegestane hoeveelheid te bestellen materiaal en ballooning.

Op het Meldpunt Stomamateriaal kwamen meldingen binnen over het van het kastje naar de muur sturen door leverancier en zorgverzekeraar bij het aanvragen van aanvullende hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld een steunbroek. Er waren ook vragen over passend materiaal en klachten over de communicatie door de leverancier wanneer materiaal niet leverbaar is. Verder waren er meldingen dat vertrouwd materiaal vervangen werd door niet adequaat materiaal of materiaal van slechte kwaliteit.

De Stomavereniging ontving verder klachten over niet-medische zaken zoals de veiligheidscontrole op de luchthaven, de toegankelijkheid van openbare toiletten, de weigering tot de sauna en over vergoedingen door zorgverzekeraars. Ook kwamen er klachten binnen over stomazorg in ziekenhuizen.

Stoma Scholing

De Maag Lever Darm Stichting heeft eind 2018 laten weten subsidie te geven voor het ontwikkelen van een Stoma Scholingsprogramma. Uitgangspunt bij toekenning van subsidie was dat het project een bijdrage zou leveren aan het stimuleren van de eigen regie over het leven, ondanks ziekte of de gevolgen hiervan. De Stomavereniging ontving subsidie om een scholingsprogramma op te zetten voor mensen die net een stoma hebben. In dit programma komen allerlei aspecten aan bod die te maken

hebben met het leven met een stoma. Zoals 'Kan ik nog wel boodschappen doen?', 'Waar moet ik aan denken als ik op stap ga?', 'Hoe ga ik om met mijn stoma op het werk?' en 'Kan ik nog wel intiem zijn na de aanleg van mijn stoma?' Bijzonder aan deze scholing is dat mensen met een stoma de scholing samen geven met stomaverpleegkundigen.

Gastlessen

In 2018 heeft de Stomavereniging twee nieuwe flyers over gastlessen ontwikkeld: één voor beroepsopleidingen en één voor thuiszorgorganisaties. De flyers zijn een uitnodiging om een opgeleide docent van de Stomavereniging in te schakelen voor een gastles van twee uur. In 2019 worden ze verspreid.

Dag van de Thuiszorg

Op 29 juni was er een congres op de Dag van de Thuiszorg. De Stomavereniging greep dit moment aan om een artikel over de kwaliteitscriteria en de beoordeling van de thuiszorg te publiceren. Ook zijn op deze dag de brochures met de kwaliteitscriteria verstuurd. Het bericht deed op social media veel stof opwaaien.



De Stomavereniging stimuleert innovatie

De Stomavereniging vindt het belangrijk dat de stomazorg en stomahulpmiddelen vernieuwen en verbeteren. **Hoe hebben we dat in 2018 aangepakt?**

Commissie onderzoek en innovatie

Sinds begin 2018 geeft de commissie wetenschappelijk onderzoek en innovatie van de Stomavereniging advies over wetenschappelijke onderzoeken en richtlijnen. Ook levert de commissie aandachtspunten aan voor kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen. De commissie bestaat uit vijf mensen en wordt begeleid door de Stomavereniging. De commissie is gestart met een inventarisatie wat de Stomavereniging doet op het gebied van onderzoek. Ook zijn good practices opgehaald.

De onderzoekscommissie van de Stomavereniging heeft in 2018 input gegeven op allerlei wetenschappelijke onderzoeken en richtlijnen. Zo is geassisteerd bij de subsidieaanvragen van ZonMw over 'goed gebruik hulpmiddelen zorg'. Verder is input gegeven op de herziening van de richtlijn over psychosociale klachten bij somatische ziekten.

Hoe is de nazorg?

De Stomavereniging heeft in 2018 geparticipeerd in een onderzoek naar kwalitatieve nazorg, in samenwerking met het Radboud UMC. Uit dit onderzoek blijkt dat nazorg voor mensen met een stoma een belangrijk punt is. Stomadragers zijn redelijk tevreden over de gekregen nazorg. De nazorg werd in het algemeen beter ervaren als deze had bijgedragen aan de acceptatie van de stoma.

Richtlijn darmafsluiting in de palliatieve fase

De Stomavereniging heeft input gegeven op de richtlijn over ileus in de palliatieve fase. De richtlijn is gemaakt op initiatief van een multidisciplinaire werkgroep van het Platform Palliatieve Zorg Richtlijnen (PAZORI). De richtlijn geeft aanbevelingen over diagnostiek, beleid en behandeling van een darmafsluiting (ileus) bij patiënten met kanker in de palliatieve fase om de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Bij welke onderzoeken is de Stomavereniging verder betrokken?

- De Stomavereniging zit in de stuurgroep van het onderzoek naar sacrale neuromodulatie bij ernstige obstipatie van Maastricht UMC.
- De Stomavereniging is betrokken bij verschillende onderzoeken van het Radboud UMC naar (het effect van) verklevingen na buikoperaties.
- De Stomavereniging heeft input gegeven op de analyse en doorontwikkeling van de richtlijn over complexe wondzorg. De richtlijn is inmiddels opgenomen in de richtlijndatabase van de Federatie van Medisch Specialisten.
- De Stomavereniging participeert in de werkgroep richtlijnherziening voor colorectaal carcinoom. Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met darmkanker en is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met darmkanker.
- De Stomavereniging zit in het projectteam dat subsidie heeft aangevraagd voor onderzoek naar de rol van steunmateriaal bij buikoperaties.
- De Stomavereniging heeft input gegeven op de kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische ziekte.

Uitvindingen in 2018

Ook in 2018 bracht de Stomavereniging uitvindingen en ideeën van stomadragers onder de aandacht, zoals:

- De Stomahubb: een houder voor wegwerpzakjes.
- Schuivende panelen: om knoeien tijdens het verwisselen van de stomazak te voorkomen.
- Beschermband zonder huidplak.
- Liggend spoelen zonder lekkage met een afvoerpijpje.
- Stoma@Airport-kaart: om op het vliegveld te laten zien dat je een stoma hebt.

Op de website van de Stomavereniging staat meer informatie over de uitvindingen die door onze leden zijn gedaan.

Meer innovatie in 2019

Voor de komende jaren wil de Stomavereniging het volgende bereiken:

- Knelpunten in kaart brengen en onderzoek en innovatie in stomazorg en hulpmiddelen stimuleren.
- Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek vanuit het perspectief van stoma- en pouchdragers.
- Leden op de hoogte brengen over het laatste nieuws op het gebied van onderzoek en innovatie in stomazorg en hulpmiddelen.
- Mensen met een stoma stimuleren om met vernieuwende oplossingen te komen voor knelpunten waar zij tegenaan lopen.

JAARVERSLAG

Stomavereniging

2018



De Stomavereniging werkt maatschappelijke knelpunten weg

De Stomavereniging maakt zich sterk om knelpunten op het gebied van maatschappelijke participatie op te lossen. **Wat speelde er in 2018?**

Aandacht voor het taboe

De Stomavereniging heeft een peiling gedaan over taboes, in aansluiting op de Wereldstomadag.

Samen met de Maag Darm Lever Stichting is in 2018 een campagneplan ontwikkeld voor 2019. Er worden drie producten gemaakt: een video, een infographic en een persbericht. Doel van deze campagne is om mensen te bereiken die geen stoma hebben.

Opleiden pool regionale belangenbehartigers
In 2018 is een plan gemaakt om regionale belangenbehartigers op te leiden. Wat willen we in 2020 bereikt hebben?

1. De Stomavereniging zet actiegerichte belangenbehartiging in bij belangrijke knelpunten op het gebied van maatschappelijke participatie.
2. Er is een netwerk van twintig regionale be-

langenbehartigers dat decentrale partijen motiveert om knelpunten weg te nemen.

3. Een ambassadeur met een stoma of pouch zet zich landelijk in voor het wegnemen van maatschappelijke knelpunten en zoekt hierover actief de media op.
4. Om het taboe te doorbreken, is het grote publiek beter geïnformeerd over het leven met een stoma of pouch.

Toegankelijke toiletten

In 2018 waren er veel acties om het toiletprobleem op te lossen voor mensen met een stoma. De Stomavereniging werkte hierbij samen met andere patiëntenverenigingen en de Maag Lever Darm Stichting. De landelijke norm is: in stadscentra moet om de 500 meter een openbaar of opengesteld toilet komen. Liefst rolstoeltoegankelijk, schoon en met een prullenbakje.

Resultaten in 2018

- Er zijn ervaringen verzameld in een zwartboek en petitie over het gebrek aan toiletten. De petitie is april 2018 aangeboden aan de Tweede Kamer.
- Er is in 2018 veel aandacht en publiciteit geweest voor het toiletprobleem. Vanuit de Stomavereniging was Carlijn Willemstijn regelmatig op radio en tv hierover te horen.
- In de gemeente Westland is een motie voor meer openbare toiletten door alle politieke partijen aangenomen. Ook andere gemeenten zijn in beweging en verschillende initiatieven zijn gestart.
- De Stomavereniging steunde de landelijke actie Treinen Met Toiletten/Pleeback.
- De Stomavereniging deed mee aan de verkiezing Tofste Toilet van Nederland.
- De Stomavereniging is onderdeel van de toiletalliantie (www.waarkaniknaardewc.nl) die zich samen met andere patiënten- en reizigersorganisaties sterk maakt dat er in 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland zijn.



JAARVERSLAG Stomavereniging 2018



De Stomavereniging is sterk en gezond

**De Stomavereniging wil een sterke en financieel gezonde vereniging zijn.
Hoe zag dat er in 2018 uit?**

Strategische partners

In 2018 heeft de Stomavereniging met diverse strategische partners samengewerkt, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de daarbij aangesloten kankerpatiëntenorganisaties, de Maag Lever Darm Stichting MLDS, Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), de V&VN stomaverpleegkundigen, Nefemed, Zorgverzekeraars, het ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland.

Werkgroep Darmkanker

In 2018 heeft de Stomavereniging verder gewerkt aan de oprichting van een nieuw patiëntenplatform. De werkgroep Darmkanker zet

zich in voor alle mensen met darmkanker en de mensen die moeten leven met de gevolgen daarvan. Doel: belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatie uitwisseling en innovaties en onderzoek stimuleren. Op zaterdag 3 november 2018 was er een mini-symposium over darmkanker.



Stomavereniging ondertekent brief aan Tweede Kamer

Als de overheid patiëntenorganisaties belangrijk vindt voor de zorg, dan moet zij er ook voor zorgen dat deze organisaties hun werk goed kunnen doen met voldoende structurele middelen. Op donderdag 18 april stuurde de Patiëntenfederatie Nederland namens 100 patiëntenorganisaties daarom een brandbrief naar de Tweede Kamer. Ook de Stomavereniging ondertekende deze brief.

Werving van leden en geld

De Stomavereniging probeerde ook in 2018 op verschillende manieren aan geld te komen. Samen met PGOsupport is een crowdfundingactie ontwikkeld. Ook is met hen en de regiovoorzitters gekeken wat de mogelijkheden zijn voor regionale fondswerving. Er was aandacht voor de brochure over nalaten. Eind 2018 is een plan van aanpak geschreven om ledenwerving bij Stomavereniging te optimaliseren. Belangrijkste speerpunten hierbij zijn de administratieve processen optimaliseren en beter inspelen op de klantreis die (toekomstig) stoma- en pouchdragers doormaken zodat we beter aansluiten op hun informatiebehoefte. In 2019 worden concrete activiteiten uit dit plan uitgevoerd.

Inkomsten

De Stomavereniging kreeg in 2018 twee grote legaten. Daarnaast zijn er nog middelgrote en kleine legaten binnen gekomen. De vereniging verkrijgt haar inkomsten traditioneel voornamelijk uit contributiebijdragen, advertentieverkoop, (project)subsidies, giften en legaten. De jaarrekening 2018 geeft het overzicht. Het advertentiebeleid is aangepast. De tarieven zijn niet verhoogd, gezien de ontwikkelingen in de sector.

Giften in natura

Maatschappelijk betrokken organisaties zoals het Van der Valk Hotel en Sauna Bonaparte hebben de vereniging in natura geholpen. Wat de vereniging daarnaast bijzonder waardeert, is dat veel ziekenhuizen gratis ruimte ter beschikking stellen voor onze bijeenkomsten.

Schenken en doneren

In 2018 heeft de Stomavereniging een nieuwe brochure over 'Schenken en doneren' uitgebracht. Er staat nu een knop op de homepage

van onze website. Wanneer je hierop klikt, kom je op de nieuwe pagina waar alle mogelijkheden staan om geld aan de Stomavereniging te schenken/doneren of na te laten.



Samenwerken in de regio

Sinds het najaar 2016 is de Stomavereniging bezig met de stapsgewijze invoering van een nieuwe regio-indeling volgens het model van regioteams. In dit model krijgen actieve mensen in de regio de vrijheid om naar behoefte, interesse en eigenheid van het gebied lokale activiteiten te organiseren voor stomadragers. In het kader van de nieuwe werkwijze zijn de twee pilots Noord (de regio's Groningen/Friesland en Drenthe) en Midden (de regio Noord-Holland/Flevoland en Utrecht) verder ontwikkeld. De pilots zijn ondersteund door de vergaderingen van de regiovoorzitters, extern projectleider Jeanet Bouw van Edificare en het landelijk bureau. In de zomer van 2018 heeft een evaluatie plaatsgevonden. De informatie uit deze evaluatie is gebruikt voor de beschrijving van de nieuwe werkwijze van de Regioteams. In de andere regio's is in 2018 een zelfscan uitgevoerd naar de werkwijze en tevredenheid van de betrokken vrijwilligers. Deze informatie is gebruikt bij het vormgeven en invoeren van de nieuwe werkwijze per 1 januari 2019.

JAARVERSLAG

Stomavereniging

2018



2018 achter de schermen van de Stomavereniging

Achter de schermen werken een compact bureau en heel veel vrijwilligers samen aan het behalen van de doelen van de Stomavereniging.

Wie is wie in 2018?

Leden en donateurs

Eind 2018 telde de Stomavereniging 6.544 leden en 178 donateurs. In 2017 ging het om 6.672 leden en 179 donateurs. Bijna driekwart van de leden is 60+. De meeste leden hebben een colostoma, een ileostoma of een urinesstoma.

Landelijk bureau

Het landelijk bureau voert werkzaamheden uit op basis van het Strategische Meerjarenplan 2016-2020 en daarvan afgeleid het jaarplan 2018. De voortgang van de verschillende dossiers wordt drie maal per jaar aan het bestuur teruggekoppeld. Het ziekteverzuim is in 2018 gedaald naar 1,55%. Dit ligt ver onder het landelijk gemiddelde van ruim 5%.

Afscheid directeur

Eind 2018 nam Anne Braakman afscheid genomen als directeur van de Stomavereniging. Bijna tien jaar was ze het boegbeeld van het

bureau van de Stomavereniging. Onder haar leiding is de Stomavereniging zowel bestuurlijk als organisatorisch vernieuwd en geprofessionaliseerd. Op 23 november 2018 heeft de Stomavereniging een afscheid voor Anne georganiseerd in de vorm van een feestelijk mini-symposium. Op 1 januari 2019 neemt mr. J.A. (Hans) Sureveen het stokje over als interim-directeur.



Lintje voor vrijwilligers

Op 21 september kreeg **Petra de Veer**, vrijwilliger bij de Stomavereniging, een koninklijke onderscheiding. De burgemeester reikte haar de decoraties, behorende bij de benoeming tot Ridder in de orde van Oranje-Nassau, uit. De Stomavereniging had Petra de Veer samen met een aantal andere organisaties voorgedragen.

Op 26 april kreeg vrijwilliger en oud-bestuurslid van de Stomavereniging **Rob van Kesteren** een lintje. Hij werd benoemd tot Lid in de Orde van Oranje Nassau. Hij kreeg deze onderscheiding onder andere voor zijn bestuurswerk voor de Stomavereniging.

Prijs voor Carlijn

Carlijn Willemstijn, vrijwilliger van de Stomavereniging, heeft de You Go Girl Award gewonnen. Zij was een van de tien genomineerden. De award is een landelijke aanmoedigingsprijs voor vrouwelijke rolmodellen die afgelopen jaar zichtbaar waren in de media. Ze kreeg de prijs vanwege haar inzet om het taboe op stoma's te doorbreken.

Trainingen voor vrijwilligers

Vrijwilligers kunnen een keuze maken uit het trainingsaanbod van PGOsupport. In 2018 heeft een aantal vrijwilligers de gratis trainingen gevolgd bij PGOsupport waaronder belangenbehartiging en lotgenotencontact via social media, groepsgewijs lotgenotencontact en het coördineren van vrijwilligers.

Doet de Stomavereniging wat zij moet doen?

In 2018 publiceerde de Stomavereniging de uitkomsten van een onderzoek. Deden wij in 2017 wat we moeten doen? De vragenlijst is door 1.487 leden ingevuld. Hun oordeel: het gaat vaak goed. De belangrijkste pluspunten: de afspraken die zijn gemaakt over het voorschrijven van stomamaterialen, de regionale bijeenkomsten en gezamenlijke activiteiten die worden georganiseerd, het feit dat stomadragers actief betrokken worden bij onderzoek en innovaties.

Tevreden leden

De Stomavereniging krijgt een 7,7 van haar leden en blinkt vooral uit in betrouwbare informatievoorziening en inzet voor de beste zorg.

Dit blijkt uit een tevredenheidsonderzoek bij 876 leden. Daarnaast wordt ons kwartaalmagazine Vooruitgang graag gelezen en is dit blad een belangrijke bron van informatie. Verbeterpunten: mensen helpen om de beste zorg te kiezen en samenwerking met andere patiëntenverenigingen. Het tevredenheidsonderzoek werd uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in samenwerking met veertien verschillende kankerpatiëntenorganisaties, waaronder de Stomavereniging.

Ledenraad

De Ledenraad bestond in 2018 uit zestien leden met een stoma of pouch. De diversiteit is groot en vergelijkbaar met de achterban van de Stomavereniging. De Ledenraad is het hoogste orgaan van de Stomavereniging. Hij ziet erop toe dat het bestuur opereert volgens de prioriteiten en doelen die de leden aandragen.

De leden

Sanne Blom tot 11 juni 2018

Eddy Brugman

Wouter Deelen

Pieter Elenbaas

Louis Gerritsen

Bert Gootjes

Joke Hagen

Dick Heusinkveld

Johan de Hoop

Marjan Kamphuis

Hans Kaptein

Kees Procee

Paul Stortelder

Wiebe Tiekstra

Jannie Verheij

Kees de With

Bestuur

Het bestuur is in 2018 zeven keer bij elkaar geweest om toe te zien dat de ambities uit het jaarplan verlopen volgens plan en om te controleren of de baten en uitgaven van de vereniging conform begroting zijn. Als dat nodig is, heeft het bestuur telefonisch contact met elkaar.

Het bestuur

- Rein van der Leeuw, voorzitter
- Babs Banning, penningmeester tot 4 september
- John van de Langenberg, vicevoorzitter tot 11 juni, penningmeester sinds 4 september
- Carl Peter Cremers, algemeen bestuurslid
- Maria Wiebosch-Steeman, vicevoorzitter vanaf 11 juni
- Sanne Blom, algemeen bestuurslid vanaf 11 juni 2018
- Arjen Noordzij, algemeen bestuurslid vanaf 11 juni 2018

De regiobesturen

De regiovoorzitters

- Baukje van Diggelen, *Regio Noord*
- Con de Man, *Regio Gelderland/Overijssel*
- Wim van Manen, voorzitter a.i. *Regio Midden*
- Boy Da Costa Gomez, *Regio Zuid-Holland*
- Theo Thijssen, *Regio Zeeland / Brabant*
- Victor Sanchez, *regio Limburg*

De regiocoördinatoren Bezoekdienst

- Theo Thijssen, *Limburg, Zeeland en Brabant*
- Mary Mentink, *Zuid Holland*
- Gerrit Ekkelboom, *Gelderland en Overijssel*
- Saskia Hoogwerf, *Drenthe, Friesland en Groningen* en waarnemend voor *regio Noord-Holland, Flevoland en Utrecht*

Commissies in 2018

De Stomavereniging kent een aantal commissies die verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van een groot aantal activiteiten van de vereniging. Zij worden ondersteund door het landelijke bureau.

Onderzoek en innovatie

Sinds het begin van 2018 geeft de commissie wetenschappelijk onderzoek en innovatie van de Stomavereniging advies over wetenschap-

pelijke onderzoeken en richtlijnen. Ook levert de commissie aandachtspunten aan voor kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen. In 2018 ging het om het meelezen van meerdere voorstellen voor het voorkomen van verklevingen (adhesies) en het inbrengen van agendapunten voor de kennisagenda van de Nederlandse vereniging voor Heelkunde.

De commissie bestaat uit de volgende leden:

- Rob van Kesteren
- Ingrid Buijs
- Jannie Verheij
- Tineke Plessen
- Anneke Cranendonk
- Anjo van Heijst

Virtueel kantoor

De commissie Virtueel kantoor werkte aan het virtueel kantoor en zorgde ervoor dat alle gebruikers geïnformeerd zijn over het gebruik ervan.

Commissieleden:

- Con de Man
- Cor Damman

Irrigeren

Deze commissie heeft samen met de communicatieadviseur een flyer ontwikkeld over irrigeren. De commissie staat tijdens de Stomadagen met een stand op de stomamarkt.

Commissieleden:

- Gerrit Ekkelboom
- Sun van Helvoort
- Ammy Witteveen
- Simone Baart
- Corry van der Spek

Nieuwe regiovorming Pilot midden

- Wim van Manen
- Petra de Veer
- Cor Damman
- Thijs Fonville
- Corry van der Spek

Nieuwe regiovorming Pilot Noord

- Baukje van Diggelen

Gastdocenten

- Boy Da Costa Gomez
- Baukje van Diggelen
- Linda Bos
- Gerrit Ekkelboom
- Jaap Fijma
- Thijs Fonville
- Wil Hoogeveen
- Marry Knottnerus
- Ad Kuijs
- Anneke Ormeling
- Wiebe Tiekstra
- Theo Thijssen
- Petra de Veer
- Carlijn Willemstijn
- Elke Zweers

Coördinatoren lotgenotencontact

- Cor Damman
- Rein Jansen
- Wim van Manen
- Arie van Noordenne
- Theo Thijssen

Redactie Vooruitgang

De redactie vergadert vier maal per jaar en bepaalt de inhoud van de Vooruitgang, samen met de hoofdredacteur Bert Bukman en de communicatieadviseur van de Stomavereniging.

Redactieleden:

- Ingrid Buijs
- Robin Vos
- Annette Gardien
- Corry van de Spek
- Barbara Weterings
- Carlijn Willemstijn

StomaJONG

- Rianne Leferink
- Ellen Dijkstra
- Carlijn Willemstijn

Adviesraad

De leden van de Adviesraad zijn in 2018 geraadpleegd wanneer zich complexe casuïstiek voordeed. Daarnaast is met de Adviesraad het volgende besproken:

- Resultaten van de impactmeting en welke speerpunten de Stomavereniging het komende jaar heeft.
- De kwaliteitscriteria voor stomazorg thuis en in het ziekenhuis.

- De stand van zaken van lopende projecten.
- Het inventariseren van de kennisagenda's.

Leden:

- Dr. Anthony van der Ven, chirurg
- Dr. Arjen Noordzij, uroloog tot 11 juni 2018
- Drs. Károly Illy, kinderarts tot 1 april 2018
- Dr. Ton Naber, gastro-enteroloog
- Ineke Claessens, stomaverpleegkundige en voorzitter V&VN afdeling stomaverpleegkundigen
- Rina Eilers, stomaverpleegkundige
- Wilma in de Braekt, Nefemed cluster stoma
- Oscar de Goederen, FHI cluster DISW
- Karen Rutgers, maatschappelijk werker

Personeel

De Stomavereniging heeft zeven mensen in dienst, totaal 4,44 fte.

- Directeur (1,0 fte), Anne Braakman, tot 31 december 2018
- Communicatie adviseur (0,33 fte), Barbara Davidson
- Communicatiemedewerker (0,66 fte), Annerieke Nieuwenhuijse
- Beleidsmedewerker (0,66 fte), Christel van Batenburg
- Office manager (0,69 fte), Monique Verwey
- Financieel medewerker (0,44 fte), Diana van Mechelen
- Administratief medewerker (0,66 fte), Jorine Muis

In 2018 zijn zzp'ers ingeschakeld voor extra werkzaamheden, zoals notuleren, secretariaat en communicatie.

Inhoudelijk is het landelijk bureau bijgestaan door een de volgende ervaringsdeskundige adviseurs:

- Con de Man voor extra afval (gemeenten) en Virtueel Kantoor
- Cor Damman voor Virtueel Kantoor
- Gerrit Kreuze voor stoma & sauna en stoma & sporten
- Thijs Fonville voor extra bagage (vliegtuigmaatschappijen)
- Boy Da Costa Gomez voor diversiteit
- Commissie Irrigeren/Darmspoelen
- Meerdere vrijwilligers voor onderwerpen zoals: stoma & (verre) reizen, voeding, rectumamputatie, huidirritaties, vermoeidheid, seksualiteit.