

Strategisch meerjarenplan 2017-2020

Missie

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

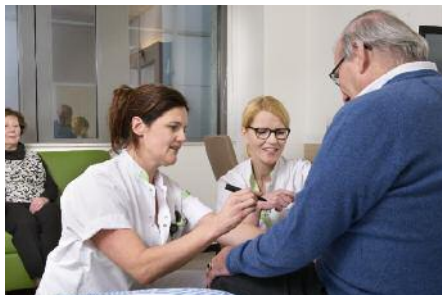
Waarom dit plan?

Verklarende woordenlijst

De Stomavereniging staat voor:

Doel 1

De Stomavereniging dwingt goede en toegankelijke stomazorg af.



Doel 2

De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.



Doel 3

De Stomavereniging stimuleert innovatie op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.



Doel 4

De Stomavereniging signaleert maatschappelijke knelpunten en neemt deze weg.



Doel 5

De Stomavereniging realiseert strategische samenwerkingsverbanden en financieringsarrangementen.



Waarom dit plan?

De Stomavereniging wil helder zijn over waar ze voor staat en welke doelen ze nastreeft. Daarom is het Strategisch Meerjarenplan 2017-2020 opgesteld. Met dit plan gaat de Stomavereniging terug naar haar bedoeling en geeft zij aan welke maatschappelijke impact zij wil hebben bereikt in 2020. In samenhang met het Strategisch Meerjarenplan is het jaarplan voor 2019 ontwikkeld. Hierin staat welke stappen er in 2019 worden gezet om bij te dragen aan het realiseren van de strategische doelen in 2020. Met het omschrijven van de maatschappelijke impact sluit de vereniging aan bij het nieuwe subsidiebeleid van haar koepel en subsidiënt Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Cyclus

Met dit plan voert de vereniging een strategische cyclus van vier jaar uit. Per jaar wordt een jaarplan opgesteld. De Stomavereniging betreft mensen met een stoma of pouch nadrukkelijk bij deze cyclus. In 2017 en 2020 wordt aan hen gevraagd hoe ver de Stomavereniging is met het bereiken van de doelen en de maatschappelijke impact.

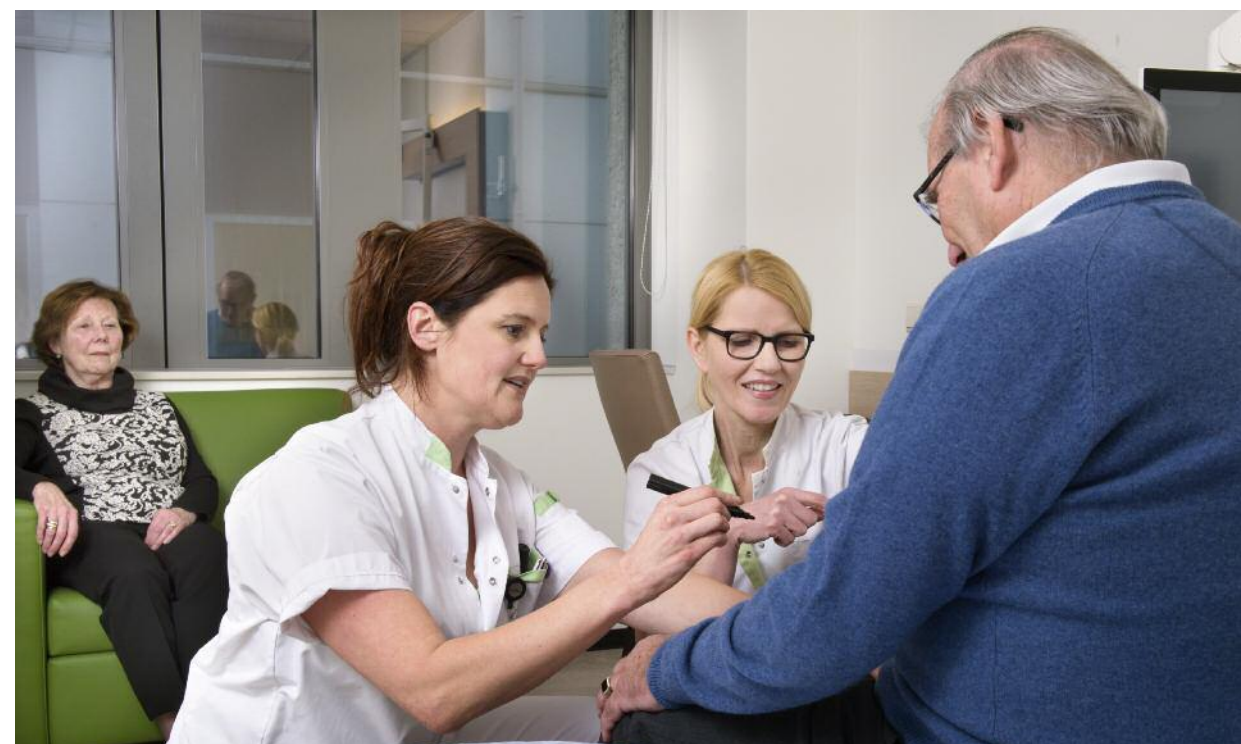
Heeft u vragen, neem dan contact op met de Stomavereniging: info@stomavereniging.nl

Doel 1

De Stomavereniging dwingt goede en toegankelijke stomazorg af.

Met als resultaat in 2020:

- a. Mensen met een stoma of pouch en hun naasten ervaren een betere kwaliteit van zorg.
- b. Mensen met een stoma of pouch en hun naasten ervaren een betere toegang tot zorg.
- c. Alle mensen met een stoma of pouch ervaren dat bij de keuze voor stomamateriaal en hulpmiddelen hun wensen en behoeften het uitgangspunt zijn.
- d. Mensen met een stoma of pouch ervaren meer mogelijkheden voor het voeren van eigen regie.



Doel 1. De Stomavereniging dwingt goede en toegankelijke stomazorg af.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

1. Ontwikkelen en implementeren van kwaliteitscriteria voor goede stomazorg in de hele keten.

1. Ontwikkelen van een visie op expertzorg voor stomazorg in de hele keten van stomazorg op basis van de gerealiseerde kwaliteitscriteria.
2. Deze visie delen met zorgprofessionals als ook mede met doelgroepen zoals mensen met darmkanker, blaas-of nierkanker, prostaatkanker, gynaecologische kanker etc. als mensen met Crohn of colitis omdat een onderdeel uit kan maken van de behandeling.
3. Onderhandelen met zorgverzekeraars over hanteren ketenbrede kwaliteitsindicatoren bij zorginkoop.

2. Uitvoeren project 'Generieke module stomazorg'.

1. Uitvoeren van aangepast projectplan Generieke Module Stomazorg.
2. Aansluiten bij de ontwikkelingen bij de activiteit 'ontwikkelen en implementeren van kwaliteitscriteria voor goede stomazorg in de hele keten' en vice versa.

3. Transparant maken kwaliteit stomazorg in de keten op Stoma Zorgwijzer.

1. Het up to date houden informatie over stomazorg.
2. Het uitvragen naar de ervaren stomazorg vanuit patiëntenperspectief en uitkomsten presenteren
3. Aansluiten bij de Transparantie Challenge Awards van de NFK voor transparantie van de kwaliteit van de stomazorg vanuit gebruikersperspectief met als doel samen te werken met zorgprofessionals aan zaken als verbetering van informatievoorziening voor patiënten en terugkoppeling van de eigen PROM-resultaten aan de patiënt in de spreekkamer.
4. Participeren in keuzehulpen van de ziekte waar een keuze voor een stoma onderdeel is van de behandeling.
5. Idem als het gaat om het project 'Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer' van de NKF, waar het doel is om tot keuze-informatie te komen waarop de patiënt daadwerkelijk een goede keuze kan maken, dus voor de juiste spreekkamer. Hierbij betrekken bestaande inhoud van de Stomazorgwijzer voor de doorontwikkeling.
6. Door ontwikkelen patiënten reis met animatie filmpjes.
7. Zie ook de activiteiten ' Ontwikkelen en implementeren van kwaliteitscriteria voor goede stomazorg in de hele keten' en 'Organiseren van competitie voor Stomaverpleegkundige /Stomateam van het jaar' .

Vervolg doel 1. De Stomavereniging dwingt goede en toegankelijke stomazorg af.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

4. Stimuleren implementatie protocol hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma.

1. Bijdragen vanuit de Stomavereniging aan het uitvoeren van jaarplan 2018 voor Platform Stoma Hulpmiddelen .
2. Uitvoering geven aan eigenaarschap Module Stoma Hulpmiddelen.
3. Bijdragen aan beheren en doorontwikkeling Module Stoma Hulpmiddelen.
4. Beheren meldpunt klachten m.b.t. uitvoer Module Stoma Hulpmiddelen.
5. Actief communicatie m.b.t. Module Stoma Hulpmiddelen naar achterban.

5. Ontwikkelen en uitdragen visie op eigen regie.

1. Aansluiten bij ontwikkeling op NFK niveau in hun project 'samen beslissen'. Dit houdt in:
 - actief promoten en participeren in de verdiepende workshop over Samen Beslissen voor patiëntbelangbehartigers.
 - Achterban informeren over Samen Beslissen door nog te maken animatiefilmpje breed te verspreiden
 - participeren bij 3 bijeenkomsten van de NFK-werkgroep Samen Beslissen.
 - Samen Beslissen vanuit patiëntperspectief onder de aandacht brengen bij stomaverpleegkundigen in ziekenhuizen

en medisch speciaalzaken. Daarbij hebben 50 stomaverpleegkundigen de e-learning gedaan

- Stomavereniging geeft/regelt één workshop aan stomaverpleegkundigen op hun jaarlijks congres.

* deze activiteit vindt ook plaats met Stimuleren implementatie protocol hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma. Deze module is bij uitstek geschikt als instrument om samen te beslissen.

6. Inzetten signalen voor belangenbehartigingsactiviteiten.

1. Registreren en signaleren knelpunten.
2. Uitvoer van minimaal drie eigen achterban raadplegingen per jaar, afhankelijk van actualiteit of benodigde inbreng achterban bij beleidsontwikkeling (o.a. onze eigen impactmeting)
3. Participeren in federatie-brede uitvragen DJE 2019 en waar mogelijk de korte polls van de NFK.
4. Evt. adresseren knelpunten bij stakeholders en politiek.
5. Communiceren resultaten met stakeholders, politiek en achterban.
6. Participeren in expertise brengen in DJE paneloverleg van de NFK en uitvragen zo veel als mogelijk qua planning, opzet en communicatie synchroniseren met de NFK.

Vervolg doel 1. De Stomavereniging dwingt goede en toegankelijke stomazorg af.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

7. Integreren gastlessen ervaringsdeskundigen in opleiding zorgprofessionals.

1. Geven van 50 betaalde gastlessen.
2. Realisatie gastlessen als geïntegreerd onderdeel van MBO- en HBO-opleidingen.

8. Structureel zichtbaar maken wat is bereikt met belangenbehartiging.

1. Delen informatie op het vlak van belangenbehartiging volgens het communicatieplan.

9. Organiseren van competitie voor Stomaverpleegkundige/ Stomateam van het jaar.

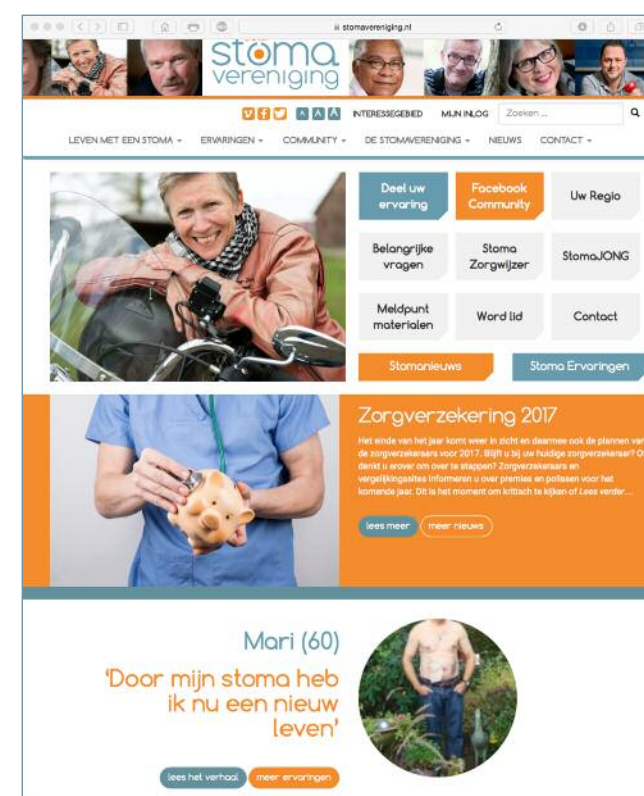
1. Evalueren verkiezingen voor de Hanneke F. de Graaf Award voor de stomaverpleegkundige/team van het jaar 2018.
2. Behouden Hanneke F. de Graaf Award en de manier van verkrijgen eigentijds maken en aan laten sluiten op de ideeën die genoemd zijn bij activiteit Transparant maken kwaliteit stomazorg in ziekenhuizen.

Doel 2

De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Met als resultaat in 2020:

- Mensen met een stoma of pouch en hun naasten geven aan dat zij beter geïnformeerd zijn over alle aspecten van het leven met een stoma.
- Mensen die informatie vragen aan de Stomavereniging ervaren dat deze informatie goed aansluit bij hun vraag.
- Mensen die slecht geïnformeerd zijn, ervaren dat dit is verbeterd.
- Mensen met een stoma of pouch en hun naasten vinden op één plek alle informatie over het leven met een stoma, inclusief informatie over aandoeningen die kunnen leiden tot het krijgen van een stoma.
- Elke stomadrager kan contact maken met een deelgenoot in de buurt.



Doel 2. De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

1. Uitvoeren voorstellen voortkomend uit 'Voorstel Nieuwe regio's van de Stomavereniging'.

1. Uitrollen vernieuwde werkwijze uit pilotregio's naar overige regio's en verder ontwikkelen werkwijze volgens plan.
2. Met extra aandacht voor het ondersteunen van de Regio-teams bij hun nieuwe taken en werkwijze (zelforganiserend, coördinerend, niet uitvoerend).
 - Een traject van scholing, coaching en ondersteuning van de Regioteams met als start een gezamenlijke cursusdag over theorie van (fases in) zelforganisatie, samenwerking en de daarvoor benodigde afspraken in een Regioteam.
 - Dat wordt gecombineerd met 1 x per jaar een coach die een vergadering van het Regioteam bijwoont om daar de stand van zaken door te nemen, eventuele knelpunten op te lossen en te helpen bij vervolgstappen.
 - Verder ontwikkelen en uniformeren van ondersteunende kennis en formats voor de regio (bijvoorbeeld werving vrijwilligers, hoe om te gaan met de industrie etc.)

2. Organiseren van (regionale) bijeenkomsten voor het geven van informatie en het delen van ervaringen.

1. Organiseren van 125 bijeenkomsten per jaar door de regiobesturen (15% themabijeenkomsten, 10% lotgenotencontact en nieuwe leden-bijeenkomsten en 75% inloopbijeenkomsten).

- een aantal thema bijeenkomsten in de regio heeft dezelfde inhoud en vorm zodat de organisatielast voor de regio wordt verlaagd.
 - er is een fonds voor activiteiten die zich onderscheiden van het aanbod door het vernieuwende karakter en kortdurende karakter op het gebied van informatie en ervaringen uitwisselen.
 - inzetten op het beter bereiken van de doelgroep door o.a. uitnodigingen en aankondigingen te verbeteren.
2. Uitvoering geven aan regionaal beleid:
 - Opstellen van regiojaarplannen gebaseerd op jaarplan 2019.
 - Bespreken regionale issues, knelpunten en mogelijke oplossingen.
 - Vier keer per jaar vergaderen.
 3. Organiseren van drie Stomadagen.
 4. Uitbesteden advertentie- en standverhuur.
 5. Ontwikkelen van een meerjarenplan om de Landelijke stomadagen stapsgewijs te veranderen naar regionale themabijeenkomsten nieuwe stijl, die zich kenmerken door éénzelfde opzet en thema.
 6. Organiseren van minimaal twee themabijeenkomsten en minimaal drie activiteiten door StomaJONG.
 7. Organiseren van een StomaJONGreis

Vervolg doel 2. De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

3. Uitbrengen van het Kwartaalmagazine Vooruitgang.

1. Uitbrengen Magazine Vooruitgang 4 keer per jaar met een oplage van 12.000 tot 13.000.
 - meenemen uitkomsten evaluatie 2018
2. Uitbesteden advertentie- en standverhuur.
3. Onderzoek gezamenlijke backoffice lidorganisaties NFK i.h.k.v. samen slagkracht vergroten.

4. Uitbrengen van digitale nieuwsbrief.

1. Verzenden van minimaal 12 digitale nieuwsbrieven. Doelen daarbij zijn:
 - 10% meer abonnees dan 2018
 - minimaal 35% geopend
 - minimaal 30% artikel aangeklikt
 - minimaal één artikel per nieuwsbrief is meer dan 1000 keer aangeklikt.
2. Nieuwe manier van advertenties/advertorials vermelden.
3. Uitbesteden advertentie- en standverhuur.
4. Plan maken om nieuwsbrief te optimaliseren in kader van ledenwerving en fondsenwerving.

5. Aanbieden van folders en brochures.

1. Actualiseren van het informatiemateriaal indien nodig.
2. Realiseren nieuwe folder Voeding
3. Verzenden van 40.000 stuks brochures.
4. Verzenden van 6.000 informatiefolders voor nieuwe stomadragers aan Stomaverpleegkundigen.
5. Versturen van 1.000 welkomspakketten aan nieuwe leden.
6. Onderzoek gezamenlijke backoffice lidorganisaties NFK i.h.k.v. samen slagkracht vergroten.

6. Aanbieden van artikelen voor derden met actuele informatie en wetenswaardigheden op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen en het leven met een stoma.

1. Aanbieden van artikel over leven met een stoma aan de populaire human interest bladen, bladen van de industrie en anderen.
2. Ontwikkelen plan van aanpak verspreiding via mediarelaties: (Welke bladen, werkwijze, doelgroep, persrelaties eigen en derden)

Vervolg doel 2. De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

7. Aanbieden van een helpdesk.

1. Beantwoorden van de 2000 vragen van leden en anderen m.b.t. het krijgen, hebben en leven met een stoma.
2. Door ontwikkelen huidige contacttool.
3. Beheren meldpunt klachten m.b.t. uitvoer Module Stoma Hulpmiddelen.
4. Inventariseren mogelijkheden van een 'chat' met ervaringsdeskundigen via de website (vlg. met BVN).
5. Onderzoek gezamenlijke backoffice lidorganisaties NFK i.h.k.v. samen slagkracht vergroten.

8. Verspreiden van actuele informatie via sociale media.

1. 10% meer volgers op alle kanalen (Facebook, Twitter, LinkedIn)
2. Verbeteringen doorvoeren in social media beleid n.a.v. onderzoek sociaal media bureau in 2018 om ons motto te versterken 'sterker met stoma door je ervaring te delen'

9. Toegankelijk maken van actuele informatie en wetenswaardigheden op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen en het leven met een stoma op de website.

1. Zichtbaar linken met website van NFK en andere aandoe-ning specifieke patiëntenverenigingen, waar de stoma of pouch een gevolg van kan zijn.

2. Aanpassing: Meer richten op statistieken van website (aan-tal bezoekers) i.p.v. aantal nieuwsberichten per week. Dat moet geen doel zijn want dat wisselt per week. Gaat om re-sultaten en bezoeken die je behaalt.
3. Actief samenwerken bij campagnes van de NFK en andere patiëntenverenigingen. Specifiek linken en doorplaatsen van berichten van campagnes die relevant zijn voor mensen met een stoma of pouch (op website of social media).
4. Inzetten van meer beeldmateriaal op de website en in onze communicatie om zo een bredere doelgroep te bereiken.
5. 25% meer bezoekers op de website t.o.v. het totale aantal in 2018.
6. Maken van een plan van aanpak voor het doorontwikkelen van website naar platform.
 - Structuur aanpassen n.a.v. persona's (ontwikkeld in 2018)
 - Zoekfunctie op website verbeteren
 - Gebruikerservaring optimaliseren door usability test.
 - Inzetten Google Grants, mogelijk door externe partij.
 - Inventariseren mogelijkheden boosten ledenwerving via website
 - Inventariseren mogelijkheden boosten donaties en fond-senwerving via website.

Vervolg doel 2. De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

10. Mogelijk maken en bevorderen van interactief contact en het delen van ervaringen op de website.

1. Faciliteren van één of meerdere besloten of geheime Facebookgroepen naar behoefte en op initiatief van de achterban.
2. Faciliteren van vrijwillige moderators voor het beheren van de bestaande geheime Facebookgroepen (18 - 39 jaar en 40 - 55 jaar).
3. Het beantwoorden van vragen en vaststellen signalen via contacttool.
4. Het aantal leden neemt met 10% toe t.o.v. 2018.
5. Onderzoek aansluiting bij Facebookpagina van pouch.nl.

11. Bevorderen van uitwisselen van ervaringen door de Bezoekdienst.

1. 240 (telefonische) bezoeken.
2. Uitvoeren pr-campagne.
3. Beleid Bezoekdienst herijken naar aanleiding van plan ontwikkelen toekomst Bezoekdienst in afstemming met de plannen voor 'deelgenoot in de buurt', die eind 2018 gereed zijn.

12. Het doorontwikkelen en actief aanbieden van het dienstenaanbod voor mensen die de Nederlandse taal niet of onvoldoende kunnen lezen.

1. Ontwikkelen en verspreiden animaties voor mensen die de Nederlandse taal niet of onvoldoende kunnen lezen.
- aansluitend bij de activiteiten 'transparant maken kwaliteit stoma zorg in de keten op Stoma Zorgwijzer' bij strategisch doel 1.
2. Eventueel de offline informatie bij de patiëntenreis vertalen in verschillende talen.

13. Realiseren van de Stoma Academy.

1. Uitvoering geven aan en evalueren van het projectplan van de Stoma Academy.
- twee pilots draaien in twee ziekenhuizen.

14. Ontwikkelen van een dienstenaanbod voor mensen met een tijdelijk stoma.

1. Ophalen wensen en behoeften dienstenaanbod mensen met een tijdelijk stoma.

15. Realiseren deelgenoot in de buurt.

1. Uitvoering geven aan het plan 'deelgenoot in de buurt', dat eind 2018 gerealiseerd is.

Vervolg doel 2. De Stomavereniging is het platform voor het uitwisselen van informatie en ervaringen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

- 16. Ontwikkeling van hét (digitale) platform waar alle informatie over het leven met een stoma, inclusief voorliggende aandoening, beperking of handicap toegankelijk is en ervaringen gedeeld kunnen worden.**
 1. Communicatiestrategie verder uitvoeren, zo nodig aanpassen en initiatieven ontwikkelen om tot dit doel te komen.
 2. Deze activiteit hangt sterk samen met de activiteiten 'Verspreiden van actuele informatie via sociale media' en 'Toegankelijk maken van actuele informatie en wetenswaardigheden op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen en het leven met een stoma op de website'.

- 17. Structureel zichtbaar maken wat is bereikt op het vlak van informatie en uitwisselen van ervaringen.**
 1. Implementeren van communicatieplan.

Doel 3

De Stomavereniging stimuleert innovatie op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.

Met als resultaat in 2020:

- a. De Stomavereniging verzamelt knelpunten en stimuleert vervolgens onderzoek en innovaties op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.
- b. Bij de voor stomadragers belangrijkste wetenschappelijke onderzoeken participeert de Stomavereniging actief vanuit patiëntperspectief.
- c. Mensen met een stoma of pouch ervaren dat zij beter geïnformeerd zijn over innovaties op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.
- d. Er is een eHealth toepassing die het leven van mensen met een stoma ondersteunt.



Doel 3. De Stomavereniging stimuleert innovatie op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

1. Bepalen onderzoeksagenda op basis van ervaren knelpunten en good practices.

1. Initiëren onderzoeksvragen en beoordelen externe aanvragen voor onderzoek.
2. Uitvoeren van maximaal drie achterbanraadplegingen per jaar door aan te sluiten bij onderzoeken uit het veld of die de stomazorg raken.
3. Uit de evaluatie in 2018 doorvoeren.

2. Uitbreiding netwerk onderzoek en innovatie.

1. Uitbreiden netwerk onderzoek en innovatie.
2. Inbrengen onderzoeksvragen.

3. Participeren in of uitvoering geven aan onderzoek.

- Participeren in maximaal vier onderzoekstrajecten per jaar. In 2019 zijn bekend:
- Sacrale neurostimulatie en eventueel afhankelijk van subsidietoekenning
 - onderzoek i.s.m. Radboud en PON
 - Stomalife onderzoek uitgevoerd door Equalis

4. Ontwikkeling en beschikbaar maken eHealth toepassing.

1. Eventueel aansluiten bij activiteit implementatie 'Stimuleren implementatie protocol hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma'.
 - bij de digitaliseren van de vragenlijst uit de Module Stoma Hulpmiddelen kan een eHealth toepassing worden ontwikkeld volgens NigellaIT (nog onduidelijk in welke vorm er gedigitaliseerd wordt en of dit dan wordt gerealiseerd).

5. Actief verzamelen en delen van informatie over voor stomadragers belangrijke innovaties en onderzoeken.

Delen informatie over innovaties en onderzoeken volgens het communicatieplan en als onderdeel van de activiteit 'Toegankelijk maken van actuele informatie en wetenswaardigheden op het gebied van stomazorg en hulpmiddelen en het leven met een stoma op de website'

6. Structureel zichtbaar maken wat is bereikt op het vlak van innovatie en onderzoek.

1. Implementeren van communicatieplan.

Doel 4

De Stomavereniging signaleert maatschappelijke knelpunten en neemt deze weg.

Met als resultaat in 2020:

- a. De Stomavereniging zet actiegerichte belangenbehartiging in bij belangrijke knelpunten op het gebied van maatschappelijke participatie.
- b. Er is een netwerk van 20 regionale belangenbehartigers aanwezig dat decentrale partijen motiveert om knelpunten weg te nemen.
- c. Een ambassadeur met een stoma of pouch zet zich landelijk in voor het wegnemen van maatschappelijke knelpunten en zoekt hierover actief de media op.
- d. Om het taboe te doorbreken, is het grote publiek beter geïnformeerd over het leven met een stoma of pouch.



Doel 4. De Stomavereniging signaleert maatschappelijke knelpunten en neemt deze weg.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

- 1. Actief ophalen signalen en inzetten voor verbetering maatschappelijke knelpunten en doorbreken taboes.**
 1. Vaststellen maatschappelijk knelpunt of taboe dat dit jaar actief wordt opgepakt.
 2. Uitvoeren plan van aanpak om stakeholders en publieke opinie te beïnvloeden door middel van een taboecampagne.
 - eventueel inzetten van landelijke en regionale ambassadeurs.
 4. Communiceren resultaten met stakeholders, politiek en achterban.
 5. Uitvoering geven aan doelstellingen commissie irrigeren:
- 2. Opleiden pool van 20 regionale belangenbehartigers.**
 1. Uitvoeren plan van aanpak voor opleiden en werving, selectie en inzet van regionale belangenbehartigers op het gebied van openbare toiletten in samenwerking met de MLDS.
 - ondersteunen minimaal zeven regionale belangenbehartigers voor het wegnemen van regionale knelpunten.
- 3. Inzetten landelijke ambassadeur voor het wegnemen van maatschappelijke knelpunten en het doorbreken van taboes.**
 1. Werven, selecteren en inzetten van landelijke/regionale ambassadeurs
- 4. Opzetten publiekcampagne voor het doorbreken van taboes rondom het leven met een stoma.**
 1. Uitvoeren meerjaren publiekscampagne.
 - inzetten landelijk en regionale ambassadeurs
- 5. Ontwikkelen en beschikbaar maken lespakket 'Julia heeft een stomaen mijn oma ook'.**
 1. Verstrekken 20 lespakketten.
 2. Het lespakket voor basisschoolleerlingen toegankelijk maken in de het Engels, Spaans en Frans
- 6. Ontwikkelen en beschikbaar maken Nationale toiletpas.**
 1. Uitvoeren van meerjarenplan van aanpak Openbare Toiletten i.s.m. MLDS, SPKS, CCUVN en PDSB.
 2. Speerpunt afvalbakken mannen toiletten
- 7. Structureel zichtbaar maken wat is bereikt op het vlak van het wegnemen van maatschappelijke knelpunten en taboes.**
 1. Implementeren van communicatieplan.

Doel 5

De Stomavereniging realiseert strategische samenwerkingsverbanden en financieringsarrangementen.

Met als resultaat in 2020:

- a. De verwachting is dat de inkomsten van de Stomavereniging tot en met 2020 nagenoeg gelijk blijven, wanneer er geen extra projectsubsidies worden toegekend.
- b. Alle inkomsten, behalve de subsidie van Fonds PGO/VWS, zijn afkomstig van private partijen.
- c. Om mensen met een stoma beter te ondersteunen, heeft de Stomavereniging de krachten gebundeld met patiëntenorganisaties die raken aan het leven met een stoma.
- d. Van alle mensen met een stoma draagt 25% op enigerlei wijze financieel bij aan de Stomavereniging.



Doel 5. De Stomavereniging realiseert strategische samenwerkingsverbanden en financieringsarrangementen.

Activiteiten die in 2019 worden uitgevoerd om dit doel te bereiken.

1. Concretiseren samenwerking op het gebied van darmkanker.

1. Uitvoeren van het activiteitenplan darmkanker*
* afhankelijk van de uitkomsten van de besprekingen met SPKS en NFK die tegelijkertijd bij het schrijven, vaststellen en goedkeuren van dit jaarplan plaatsvinden.

2. Realiseren samenwerking met aandoening specifieke organisaties waar stoma een gevolg van kan zijn.

1. Ontwikkelen van een meerjaren plan van aanpak voor een strategische blauwdruk om de Stomavereniging te herpositioneren en te ontmantelen waar nodig, het zogenaamde kantelen van de vereniging.
2. Verbreding en verdieping van de samenwerking met de CCUVN en de Leven met blaas-en nierkanker.

3. Samenwerken met strategische partners als NFK, Ieder(in), Nederlandse Patiëntenfederatie, V&VN Stomaverpleegkundigen, Nefemed, FHI en mogelijke alternatieven.

1. Participeren in strategische overlegvormen.
2. Agenderen belangrijke beleidsthema's op het gebied van stomazorg, kwaliteit van leven voor mensen met een stoma indien nodig.
3. Aanspreekpunt zijn van knelpunten op het gebied van stoma- en hulpmiddelen.

4. Uitvoering geven aan de het plan 'Samen slagkracht vergroten' met de NFK en haar lidorganisaties.
5. Verdere samenwerking verkennen binnen de buikcoalitie.

4. Werven van extra inkomsten.

1. Werven 7,5 % aan extra inkomsten t.o.v. 2018
2. Concretiseren fondsenwervingsstrategie voor 2019.
- onderzoeken deelname een 3 evenementen: Supportloop, Zuiderzeeklassieker fietstocht en ander evenement.
- indien mogelijk uitbreiden van regionale fondswerving op basis van resultaten gemaakt in 2018.
3. Uitvoering geven aan plan van aanpak 'Leden werven, binden, boeien en behouden'

5. Vinden van aanvullende financiering van private partijen voor concrete projecten, diensten en producten.

1. Opstellen van een meerjarenplan voor het moneteriseren van het diensten- en producten aanbod van de Stomavereniging.
- participatie in projecten

6. Structureel zichtbaar maken wat is bereikt op het vlak van strategische samenwerking.

1. Implementeren van communicatieplan.

Verklarende woordenlijst

EHealth

Verzamelnaam voor digitale toepassingen in de zorg, bijvoorbeeld het hebben van een e-consult (consult via webcam) of het ontwikkelen van een applicatie.

Eigen regie

Zelf sturing geven aan je leven, de touwtjes zelf in handen houden.

FHI

De FHI verenigt de zestien belangrijkste Medische Specialzaken in Nederland in een speciaal branchecluster van FHI. Medische Specialzaken leveren medische hulpmiddelen en diensten op het gebied van Diabetes-, incontinentie-, en stomazorg.

Functie- of Functioneringsgerichte aanspraak

Aanspraak waarbij wel is omschreven wat en hoeveel de verzekerde zorg is, maar niet door wie en hoe die zorg wordt verleend.

Functionerend hulpmiddel

Een hulpmiddel dat klaar is voor gebruik. Dat wil zeggen dat het hulpmiddel werkt, passend is en dat de gebruiker ermee om kan gaan.

Gebruikers-perspectief

Gedacht vanuit de gebruiker.

Generieke module stomazorg

In deze module staat o.a. omschreven hoe de inhoud en kwaliteit van stomazorg eruit zou moeten zien. Met deze module worden mensen met een stoma of pouch beter in staat gesteld om keuzes te maken, invulling te geven aan eigen regie en te komen tot gezamenlijke besluitvorming. Zorgorganisaties kunnen hiermee het kwaliteitsbeleid verbeteren. En zorgverzekeraars krijgen handvatten voor patiëntgericht inkoopbeleid, op basis van inzicht in de kosten en baten van stomazorg en breed gedragen afspraken over inhoud en organisatie van zorg.

Gezondheid volgens Machteld Huber

Gezondheid als het vermogen om zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven.

Hulpmiddel

Elk product (inclusief toestel, uitrusting, instrument, technisch systeem en software) dat stoornissen, beperkingen en participatieproblemen voorkomt, compenseert, bewaakt of opheft.

Hulpmiddelenzorg

Het geheel van op elkaar afgestemde zorg rond hulpmiddelen. Het proces start bij het signaleren van het probleem en eindigt bij de evaluatie of het hulpmiddel beantwoordt aan het beoogde doel.

Verklarende woordenlijst

Ieder(in)

Ieder(in) behartigt de collectieve belangen van mensen met een beperking of chronische ziekte.

Implementatie

Uitvoering of invoering van een kwaliteitsstandaard, informatie-standaard of meetinstrumenten in de praktijk.

Indicator

Meetbaar aspect, uitgedrukt in een getal of percentage, dat iets zegt over de kwaliteit van zorg.

KPO

Kankerpatiënten Organisatie

Monetariseren

In euro's uitdrukken.

Nefemed

Nederlandse Federatie van producenten, importeurs en handelaars van medische producten. Het Nefemed cluster stomamaterialen vertegenwoordigt meer dan 90 procent van de fabrikanten en importeurs van de Nederlandse stomamarkt.

NFK

Nederlandse Federatie van Kankerpatienten Organisaties: de koepelorganisatie van 20 kankerpatientenorganisaties, die onafhankelijk werken voor de vele mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten.

Participatie

Actieve deelname.

Patiëntenfederatie NL

Patiëntenfederatie NL vertegenwoordigt ruim 160 patiëntenorganisaties en werkt vaak samen met andere vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en overheden.

Private partijen

Private partijen maken onderdeel uit van de private sector. Het zijn bijvoorbeeld de vennootschappen, firma's en verenigingen die niet volledig in handen zijn van de overheid. Het wordt ook wel particuliere sector genoemd.

Protocol hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma

Een protocol waarmee het mogelijk is om in beeld te brengen hoe de functiegerichte aanspraak op stomahulpmiddelen vorm gegeven kan worden. Doel: zorgen dat mensen met een stoma het meest adequate hulpmiddel kiezen.

Verklarende woordenlijst

Regionale Belangenbehartiger

Iemand met een aandoening die vanuit zijn of haar ervaring de belangen van deze doelgroep in de regio behartigt.

Stakeholders

Alle personen en ondernemingen die betrokken zijn bij de Stomavereniging. Denk aan leden, stomaverpleegkundigen, medisch specialisten, leveranciers, fabrikanten en dergelijke. Deze stakeholders kunnen tegengestelde belangen hebben.

Stoma Academy

Het idee achter de (nog nader te ontwikkelen) Stoma Academy is om mensen met een stoma of pouch in kleine groepen met elkaar in contact te brengen om ervaringen te delen en dit te combineren met het geven van voorlichting en advies door professionals zoals stomaverpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers etc. Doel is om met deze kennis- en uitvaringsuitwisseling patiënten meer houvast te bieden, te zorgen dat zij problemen tijdig onderkennen en de weg weten naar de juiste hulp. Hiermee vergroten zij de eigen stomazorgkennis en -kunde, worden zij zelfverzekerder bij het omgaan met hun stoma of pouch, ervaren meer regie over hun eigen leven en participatie in de samenleving.

Stoma hulpmiddelen

Hulpmiddelen voor mensen met een stoma. Bijvoorbeeld: huid beschermende middelen, opvulmiddelen (stomapasta- produc-

ten), producten ter behandeling van huidbeschadiging (hydrocolloïd poeder), geur neutraliserende middelen, lijmoplossers, bindmiddelen, fixatiemiddelen (gordel of plakoppervlak vergrotende producten), glijmiddel (anti-pancaking), slijmoplossende middelen (bij urostoma), losse ontluchtingsmiddelen (filters/ ventiel), overige (zoals aandrukkingen, sluitklem, col).

Stoma-materiaal

Materiaal om ontlasting of urine op te vangen en bescherming te bieden aan de huid rondom de stoma. Er zijn twee systemen en verschillende uitvoeringen. Ze zijn gemaakt van synthetische huid beschermende materialen.

Stomaverpleegkundige

Een verpleegkundige die zich in de stomazorg heeft gespecialiseerd. Stomaverpleegkundigen werken in ziekenhuizen, in de thuiszorg en bij bedrijven die stomamaterialen leveren.

V&VN Stomaverpleegkundigen

De V&VN Stomaverpleegkundigen behartigt de belangen en werkt aan het positioneren van de stomaverpleegkundigen als beroepsgroep.

Zorginkoop

Afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgverleners over de hoeveelheid te verlenen zorg en over de kwaliteitseisen.