

De Stomavereniging helpt je verder Van A tot Z

Jaarverslag
2020



 samen sterker

www.stomavereniging.nl

stoma
vereniging

Inhoud Van A tot Z

Voorwoord 3.

De Stomavereniging in 2020 4.

A B C 4.

D E F 6.

G H I 6.

J K L 7.

M N O 8.

P Q R 9.

S T U V 10.

V W X Y Z 13.



Samen sterker met de Stomavereniging

Berlinda:
'Zonder stoma was ik er niet meer geweest. Daarom geniet ik van het leven.'

Marius:
'Sinds ik mijn stoma zelf heb geaccepteerd, ervaar ik geen knelpunten meer'

Rajiv:
'Sinds ik een stoma heb, geef ik mijn leven een 8,5.'

Voorwoord

'Ondanks het heftige coronajaar hebben wij bergen werk verzet'

2020. Wat een vreemd, heftig en vooral bijzonder jaar. Een jaar waarin ons dagelijks leven totaal veranderde. Het coronajaar. Waarin door fysieke afspraken – zoals Stomadagen, bijeenkomsten en bezoeken – aanvankelijk resoluut een streep werd gezet. Waarin de zorg op zijn kop stond en mensen met hun klachten of gezondheidsproblemen niet (meteen) terechtkonden of zelf liever zorg meden. Sommige mensen bleven dat jaar liever aan huis gekluisterd. Niet eens zozeer uit angst voor corona, maar omdat duidelijk werd hoe kwetsbaar ons systeem van 'openbare' toiletten is. Als je in geval van hoge nood niet meer in de bibliotheek of bij een café terecht kunt of mag, wat moet je dan, als je stomazak ineens op knappen staat? We hoorden schrijnende verhalen.

Toch was het juist ook een mooi jaar. Het maakte me trots te zien hoe flexibel wij – de Stomavereniging met haar vrijwilligers en medewerkers – schakelden en ons hebben ontwikkeld:

- ✓ In ons live coronablog gaven we antwoorden op prangende vragen van onze achterban over het coronavirus en daardoor veroorzaakte problemen.
- ✓ Webinars bleken een prima middel om onze Stomadagen toch te kunnen houden.
- ✓ Via verschillende digitale kanalen wisten we elkaar en onze partners te vinden voor overleg en voor themabijeenkomsten.
- ✓ We werken meer en intensiever samen met de regio's en ketenpartners op het gebied van hulpmiddelen en stomazorg.

We hebben weer bergen werk verzet om mensen met een stoma of pouch op allerlei manieren te helpen. Onze bezoeken dienst voerde dit jaar een recordaantal gesprekken met mensen die een stoma krijgen of net hebben gekregen. We werkten



Sanne Blom

samen met andere organisaties zoals de MLDS en de Toiletalliantie in de campagne #taboemoe en om aandacht te vragen voor het schrijnende gebrek aan openbare toiletten. We ontwikkelden een eigen onderzoeksagenda, met belangrijke thema's waar onderzoek naar moet worden gedaan. We schreven minister Tamara van Ark (Medische Zorg en Sport) een brandbrief om de zorg rondom medische hulpmiddelen te verbeteren. Daar werden Kamervragen over gesteld en we kregen er aandacht voor in verschillende radioprogramma's. We blijven ons met een flinke bak energie inzetten voor alle mensen met een stoma of pouch. Zodat zij goede zorg krijgen, normaal mee kunnen doen in de maatschappij en zoveel mogelijk kunnen genieten van het leven.

2020 was mijn eerste jaar als voorzitter van de Stomavereniging. Heftig ja. Maar vooral uniek. Want wat ben ik trots op alles wat wij samen met onze vrijwilligers voor elkaar hebben gekregen. Ik hoop dat u zo gezond mogelijk blijft en dat we elkaar snel weer in het echt kunnen zien en spreken. Want dat is toch de prettigste vorm van elkaar ontmoeten. Tot die tijd en ver daarna blijven wij groeien en ons hard maken om mensen met een stoma of pouch zo goed als mogelijk te helpen.

Sanne Blom
Voorzitter Stomavereniging

De Stomavereniging in 2020

2020 was een actief en vernieuwend jaar voor de Stomavereniging. Ondanks of misschien wel dankzij corona zijn allerlei nieuwe ontwikkelingen in gang gezet. Wat er is gebeurd en wat dat betekent voor mensen met een stoma of pouch? Dat lees je in vogelvlucht in dit jaarverslag van A tot Z.

A B C

Animaties over leven met een stoma

Nieuw in 2020: vijf korte en simpele animaties over hoe het is om met een stoma te leven. Eén animatie is speciaal gemaakt voor kinderen. De animaties zijn in vijf talen beschikbaar. Ze zijn deels betaald uit nalatenschappen aan de Stomavereniging en deels met giften na het afscheid van oud-directeur Anne Braakman. Bekijk de animaties op www.ikrijgeenstoma.nl



Julia and her ostomy - English

Belangenbehartiging nieuwe stijl

Hoe kunnen we als Stomavereniging nog beter opkomen voor de belangen van alle stomadragers?

Wat kun je vanuit de regio doen aan de belangenbehartiging van stomadragers?

Dat is één van de vragen die besproken is bij het formuleren van het nieuwe strategisch meerjarenplan. De Stomavereniging gaat de belangenbehartiging voortaan nadrukkelijker met de vrijwilligersorganisatie vormgeven. Tot nu werd

de belangenbehartiging met name door het landelijk bureau en het bestuur getrokken. De koe is meteen bij de horens gevat: zo hebben vrijwilligers vanuit de regio een bijdrage geleverd aan projecten van het Platform Stoma Hulpmiddelen. Ook is meegedacht over de formulering van de juiste Kamervragen over de toegankelijkheid van stomahulpmiddelen.

Bestuur Stomavereniging 2020

- ✓ Sanne Blom, voorzitter, per 1 januari 2020
- ✓ John van de Langenberg, penningmeester
- ✓ Carl Peter Cremers, algemeen bestuurslid
- ✓ Arjen Noordzij, algemeen bestuurslid
- ✓ Wim Gerlag, gedeeld vicevoorzitter, per 1 januari 2020
- ✓ Ilse van Woudenberg, gedeeld vicevoorzitter, per 1 januari 2020

Wisseling voorzitter

In 2020 begon Sanne Blom als kersverse voorzitter bij de Stomavereniging. Sanne zat al anderhalf jaar in het verenigingsbestuur, waarvan het laatste halfjaar als vicevoorzitter. Ze nam het stokje over van Rein van der Leeuw die na zes jaar stopte als voorzitter. Op 7 januari 2020 is met een feestelijke borrel afscheid genomen van Rein van der Leeuw.

Ervaringsdeskundige op bezoek

De bezoekdiensten van de Stomavereniging zijn vooral belangrijk voor mensen die een stoma krijgen of net hebben gekregen. Door corona waren er dit jaar minder fysieke bezoeken. Daarentegen zijn via de telefoon, videobellen en chat alle hulpvragen opgepakt. In totaal voerden onze bezoekers maar liefst 173 gesprekken. Dat is een stijging van maar liefst 57 procent ten opzichte van 2019!

Brandbrief naar minister VWS

December 2020 stuurde de Stomavereniging een brandbrief naar minister Tamara van Ark van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, samen met drie andere patiëntenorganisaties. De brief is een oproep om de zorg rondom medische hulpmiddelen te verbeteren. Boodschap: al vijf jaar geleden zijn afspraken gemaakt, maar in de praktijk is daar nog weinig van te merken. Zorgverzekeraars geven vaak niet thuis in het Platform Stoma Hulpmiddelen. En eerlijk is eerlijk: het ministerie van VWS heeft onvoldoende grip op de voortgang.

Waarom worden mensen met een complexe hulpvraag van het kastje naar de muur gestuurd?

Met name mensen met een complexe hulpvraag worden van het kastje naar de muur gestuurd. In twee radio-uitzendingen heeft de Stomavereniging deze zorgen nog eens onderstreept. Ook is met Tweede Kamerleden contact gezocht. Dat leidde eind december 2020 tot Kamervragen.

Brochures top 5

De vijf meest populaire folders in 2020 gaan over: colostoma, ileostoma, sportief bewegen, voeding en seksualiteit. De Stomavereniging heeft in 2020 haar brochures en informatiematerialen verder geactualiseerd. Tienduizenden brochures en informatiefolders zijn verstuurd naar stomadragers, ziekenhuizen en stomaverpleegkundigen.

Chatten met de Stomavereniging

Nieuw in 2020: de chatfunctie op de website van Stomavereniging. Vier dagen per week kunnen stomadragers chatten met een medewerker van de Stomavereniging. Dat kan van maandag tot en

met donderdag tussen 14.00 en 15.00 uur. De chatfunctie is in december uitgebreid met een chatmogelijkheid met ervaringsdeskundigen. Op gezette tijden kunnen mensen met een stoma of pouch al hun vragen stellen over het leven met stoma. Bij de pilot leverde dit ongeveer 5 chats per avond op.

Corona in 2020

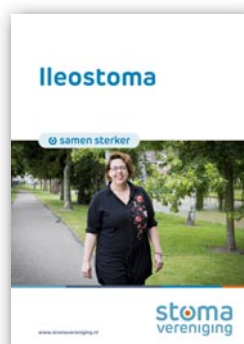
De Stomavereniging startte in maart 2020 met een nieuwsblog om leden en betrokkenen op de hoogte te houden van de ontwikkelingen omtrent het coronavirus. Daarbij gaat het om de vraag: wat is de invloed van corona op... vul zelf maar in.

Hoe ervaren mensen met kanker de 1,5 metersamenleving?

Vanwege het coronavirus hebben ziekenhuizen maatregelen getroffen om de zorg zo veilig mogelijk te kunnen uitvoeren. Zo zijn afspraken omgezet naar belafspraken en mogen er minder begeleiders mee naar het ziekenhuis. Met een Doneer Je Ervaring-peiling is te zien hoe mensen met kanker en zorgverleners de zorg in de 1,5 metersamenleving ervaren.

Contributieverhoging 2021

De Stomavereniging heeft haar contributie voor 2021 verhoogd naar € 35 per jaar. Deze verhoging is nodig, met name om de verlaging van de subsidie vanuit KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) te compenseren.



D E F

Directeur Jan Hobbelen

Op 10 februari 2020 is Jan Hobbelen gestart als directeur van de Stomavereniging. Hij volgt Hans Sureveen op die ruim een jaar werkte als interim-directeur. Jan was hiervoor directeur van twee bedrijven: een zorgbedrijf dat gespecialiseerd is in revalidatie en re-integratie van mensen met chronische pijn- en vermoeidheidsklachten en een gezondheidsmanagementbedrijf. Ook werkte Jan bij grote zorgverzekeraars waar hij verantwoordelijk was voor de zorginkoop. Zijn ervaring zet Jan graag in om mensen met een stoma centraal te zetten in de keten van stoma zorg.



Doneren via iDeal

Mooie actie in juni: de opening van een speciale donatiepagina. Via deze pagina kunnen mensen die de Stomavereniging willen steunen eenvoudig via iDeal hun gift overmaken aan de vereniging.

Hoe kun je de Stomavereniging met een gift steunen?

De pagina is gemaakt om onderzoeken en projecten die de Stomavereniging belangrijk vindt mee te kunnen financieren. Dat is nodig omdat grote fondsenwerpers zoals KWF Kankerbestrijding minder geld geven aan patiëntenorganisaties.

Financiële plaatje 2020

Net als andere organisaties heeft ook de Stomavereniging dit jaar door corona minder inkomsten kunnen genereren. Denk alleen al aan het niet doorgaan van de landelijke Stomadagen die voor extra sponsorinkomsten zorgen. Dat verlies aan inkomsten is deels gecompenseerd door het uitbrengen van de Innovatiespecial. Dit magazine is gemaakt met steun van een aantal fabrikanten en leveranciers. Daarnaast is ook bezuinigd. Door dit alles is het boekjaar 2020 afgesloten met een begroot negatief resultaat van € 98.824.

Fondsenwerving vernieuwd

Fondsen zijn belangrijk voor de Stomavereniging. Daarom is in 2020 een nieuwe fondsenwervingsstrategie uitgestippeld. Twee quick-wins zijn meteen uitgevoerd: het installeren van een doneerknop op de website en het blijvend onder de aandacht brengen van nalatenschappen. Ook ontwikkelen we een partnershipbeleid voor 2021 om met hoofdsponsors nauwer samen te werken op inhoudelijke doelen. In de gesprekken met fabrikanten en leveranciers praten we over aanvullende ideeën voor ledenwerving. Voor 2021 is verder het Kentaa-platform aangeschaft om een digitale collecte-actie op te zetten.

G H I

Gastlessen online

De Stomavereniging heeft in 2020 tientallen gastlessen verzorgd, een paar minder dan in het jaar daarvoor. Dit laatste heeft met corona te maken. Een ander corona-effect: de gastlessen zijn digitaal doorontwikkeld. Er zijn nieuwe wervingsfolders voor zorginstellingen en opleidingen gemaakt om deze digitale gastlessen te promoten. Ook zijn nieuwe gastdocenten verwelkomd en getraind. Samen met de gastdocenten is het lesmateriaal dit jaar tegen het licht gehouden. Het lesmateriaal heeft nieuwe teksten, infographics en animaties.



Helpdesk: vraag het gewoon aan de Stomavereniging

In 2020 beantwoordde de Stomavereniging 2.559 vragen van mensen met een stoma, zowel digitaal (1.044) als telefonisch (887). Ook via het contactformulier op de website kwamen vragen binnen (434). Dit is in lijn met voorgaande jaren.

Wat willen leden weten?

Leden bellen met vragen over medische adviezen, vergoedingen van stomahulpmiddelen, sporten met een stoma, vakantie, kleding, acceptatieproblemen, advies over irrigeren en voor aanvragen van de bezookdienst.

En de klachten?

In 2020 gingen de klachten over lekkages van stomamateriaal, slechte bereikbaarheid van leveranciers, onzekerheid over de levering en geurproblemen.

Hulpmiddelenzorg

In december 2019 peilde de Stomavereniging onder leden wat de knelpunten zijn in de stoma hulpmiddelenzorg. 355 mensen hebben gereageerd. Het vaakst genoemd: producten zoals huidreinigers worden niet vergoed, materiaal past niet goed en producten zijn niet leverbaar.

Impact Stomavereniging

Bereikt de Stomavereniging de doelen die ze wil bereiken? Dat is in 2020 aan bijna 1.200 leden gevraagd. Belangrijkste uitkomst: ja, de leden zijn tevreden over de inzet van de Stomavereniging. Ze vinden dat de vereniging goed op koers ligt met als belangrijke missie: zorgen dat de stomazorg goed en betaalbaar blijft. Via het onderzoek krijgt de Stomavereniging ook een paar dringende adviezen, zoals: blijf een vereniging voor alle mensen met een stoma en niet alleen voor mensen met een stoma vanwege kanker.

Innovatiespecial

De Innovatiespecial is een nieuw magazine over stoma-innovaties. Eind november is het blad naar alle leden en relaties verstuurd.

Doel: mensen informeren over de laatste ontwikkelingen op stomagebied.



In eerdere jaren gebeurde dat tijdens de landelijke Stomadagen waar stomadragers met fabrikanten en medisch specialisten spraken over nieuwe innovaties. Het speciale magazine is gemaakt nu de landelijke dagen online waren.



Kock's pouch

In Nederland kan welgeteld één arts een Kock's pouch aanleggen. Mensen met een Kock's pouch maken zich zorgen dat er weinig specialistische kennis over deze ingreep is in Nederland. Kan dat beter? De Stomavereniging is na signalen in gesprek gegaan met het OLVG, kenniscentrum over Kock's pouch in Nederland. Ook in Europees verband overlegt de Stomavereniging over mogelijkheden om een kennisnetwerk te starten en zo de specialistische kennis te vergroten. Wordt vervolgd dus.

Leden en donateurs

Eind 2020 telde de Stomavereniging 5.849 leden en 170 donateurs. Ruim een kwart van de leden is jonger dan 60 jaar. De meeste leden hebben een colostoma, ileostoma of urinestoma. In 2020 kwamen er 447 nieuwe leden bij, 654 leden stopten met hun lidmaatschap.

Ledenraad Stomavereniging vernieuwd

In het eerste kwartaal van 2020 is de nieuwe ledenraad van de Stomavereniging benoemd en is afscheid genomen van de vertrekkende ledenraad.

Wie zitten er komende vier jaar in de nieuwe ledenraad?

De nieuwe ledenraad bestaat uit veertien 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. De raad ziet erop toe dat het bestuur opereert volgens de prioriteiten en doelen die de leden aandragen.

MNO



Magazine Vooruitgang

Ook in 2020 viel het magazine van de Stomavereniging vier keer bij leden op de mat: de Vooruitgang. Nieuw is dat leden van de Stomavereniging via een inlog het blad nu ook via de website kunnen lezen.

Niet-leden kunnen een beperkt aantal artikelen inkijken. De Vooruitgang is een mooi visitekaartje voor de Stomavereniging en een belangrijke informatiebron voor leden. De oplage heeft met meer dan 10.000 exemplaren een groot bereik.

Minister van Ark

De nieuwe minister voor Medische Zorg en Sport Tamara van Ark ging begin juli 2020 in haar eerste week voortvarend van start door in gesprek te gaan met enkele patiënten. Ook onze voorzitter Sanne

Blom was uitgenodigd en liet haar stem horen namens alle stoma- en pouchdragers. De minister vindt de stem van patiënten belangrijk: zij zijn de ervaringsdeskundigen die de zorg mee kunnen verbeteren en die het als eerste merken als er iets misgaat. Hoe ervaren zij de zorg? Waar gaat het goed en waar minder? En wat wordt gemist in de zorg? Dianda Veldman van de Patiëntenfederatie leidde het videogesprek.



Nieuwsbrief in mailbox

In 2020 stuurde de Stomavereniging 13 digitale nieuwsbrieven naar 5.592 abonnees. Het aantal abonnees steeg licht. De drie meest gelezen artikelen in 2020: het artikel over aftrek van zorgkosten, het artikel over de zorgverzekering in 2021 en het artikel over de ontwikkelingen van het coronavirus.

Nieuw: Stichting Darmkanker

Op 10 februari 2020 is de Stichting Darmkanker opgericht. De Stomavereniging werkt actief mee aan het opbouwen ervan. De gloednieuwe stichting zet zich in voor mensen met darmkanker en de mensen die moeten leven met de gevolgen daarvan. Er is in 2020 hard gewerkt om de ondersteuningsorganisatie op te bouwen die de stichting en haar vrijwilligers helpt te professionaliseren. In november is de internetpagina www.darmkanker.nl live gegaan. Deze pagina wordt de komende maanden uitgebreid tot een volwaardige website. En op 12 december was het eerste webinar van de Stichting Darmkanker.



Onderzoeksagenda 2021-2025

Na anderhalf jaar hard werken heeft de Stomavereniging in november 2020 haar onderzoeksagenda voor 2021-2025 vastgesteld. Deze agenda bevat thema's die voor mensen met een stoma of pouch belangrijk zijn om nader te onderzoeken. De onderzoeksagenda is tot stand gekomen met behulp van ervaringsdeskundigen, (para)medici, fabrikanten, hulpmiddelenleveranciers en onderzoekers. Hun input leverde een lijst met prioriteiten op die zijn omgezet in een agenda:

1. Patiënt empowerment in relatie tot samen beslissen
2. Toegankelijkheid van stomazorg in de hele keten
3. Opname van voedingsstoffen en medicatie
4. Huidproblematiek
5. Parastomale hernia (stomabreuk)

De agenda is een van de pijlers voor de inhoudelijke koers van de Stomavereniging.

Waarom worden huidreinigers nog steeds niet vergoed?



P Q R

Participatie in onderzoekstrajecten

De Stomavereniging draaide in 2020 mee in diverse onderzoekstrajecten:

- ✓ Ontwikkeling van de StomaApp in samenwerking met het Amsterdam UMC, locatie AMC.
- ✓ Ontwikkeling podcasts in samenwerking met Leids Universitair Medisch Centrum.
- ✓ Beoordeling richtlijn Ioniserende straling.
- ✓ Beoordeling onderzoeksaanvraag effectiviteit en veiligheid van de ontstekingsremmers NSAID als pijnstiller na operaties voor darmkanker.

Platform Stoma Hulpmiddelenzorg

Ook in 2020 coördineerde de Stomavereniging het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg. Via dit platform maken stomaverpleegkundigen, fabrikanten, leveranciers en zorgverzekeraars afspraken over de aanspraak op stomahulpmiddelen. Kort gezegd is in 2020 alles voorbereid om aan de slag te gaan met het functioneringsgericht voorschrijven van stomahulpmiddelen. De vraag is nu: gaan de partijen dat ook daadwerkelijk doen?

Podcast over stoma

De Stomavereniging ontwikkelt samen met twee arts-onderzoekers een podcast voor en door mensen met een stoma. In de podcast staat het dagelijkse leven van stomadragers centraal. Er komen zowel stomadragers zelf als zorgprofessionals aan het woord, zoals een MDL-arts, uroloog, chirurg, seksuoloog en (kinder)stomaverpleegkundige. Lancering: medio 2021.

Praatkaarten over seksualiteit en urinestoma

Nieuw in 2020: een set praatkaarten over seksualiteit en urinestoma. De kaarten zijn zo gemaakt dat ze makkelijk te begrijpen zijn, bijvoorbeeld voor mensen die de Nederlandse taal niet goed spreken. De Stomavereniging ontwikkelde deze kaarten samen met Pharos en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De kaarten sluiten aan bij de praatkaarten over darmkanker.

Regionale bijeenkomsten in 2020

Voor de regio's was 2020 door corona een lastig jaar. Begin van het jaar waren er nog enkele fysieke bijeenkomsten: over huidproblematiek (regio Zuid) en over seksualiteit en intimiteit (regio Noord-West). Er is dit jaar ook een protocol gemaakt om coronaproof bijeenkomsten te organiseren als dat weer mogelijk is. Kort gezegd: de meeste regionale bijeenkomsten waren online. En dat is goed gelukt, zo tonen de bereikcijfers en enthousiaste reacties. Leden van de Stomavereniging hebben de omschakeling van fysiek naar digitaal uitstekend weten te maken, ook al wordt het échte menselijk contact natuurlijk wel gemist.



Regionaal: sterkere organisatie

De Stomavereniging heeft samen met de regio de huidige samenwerkingsstructuren tegen het licht gehouden. Wat kan beter? Afgesproken is om nauwer te gaan samenwerken. Dit ligt ook vast in het nieuwe meerjarenplan. In 2021 wordt dit uitgewerkt. Nieuw in 2020: het vergoedingsbeleid voor vrijwilligers die jubileren.

STUV

Samenwerking met andere patiëntenorganisaties

- ✓ De Stomavereniging werkt samen aan projecten met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Voorbeelden zijn het project Doneer Je Ervaring en een actie voor het continueren van de zorg voor kankerpatiënten in coronatijd.
- ✓ De Stomavereniging werkt actief mee aan de Toiletalliantie, samen met de Maag Lever Darm Stichting en andere organisaties. Doel: meer openbare toiletten in Nederland.
- ✓ Met diverse partijen wordt samengewerkt aan taboecampagnes, bij de ontwikkeling van praatkaarten en bij de promotie van de kinder stoma-app StoMakker.
- ✓ Samen met de Consumentenbond werken we aan eerlijke acceptatievoorwaarden van verzekeringen voor mensen met een chronische aandoening.

Samen slagkracht vergroten

De Stomavereniging werkte in 2020 met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties aan het plan Samen slagkracht vergroten. Diverse ideeën zijn aangedragen om de samenwerking binnen de federatie te versterken en de impact te vergroten. Helaas roept het plan dat er nu ligt nog veel vragen op bij de Stomavereniging, niet alleen qua slagkracht maar ook financieel.

Sociale media

Het aantal volgers op Twitter bleef dit jaar stabiel, het aantal volgers via LinkedIn en Instagram groeide explosief: LinkedIn met 67% en Instagram met 81%. Verder beheert de Stomavereniging 4 stabiele Facebookpagina's: de algemene pagina (2112 volgers), StomaJONG (348 leden), Stoma40+ (250 leden) en StomaKIDS (46 leden).

Stoma App

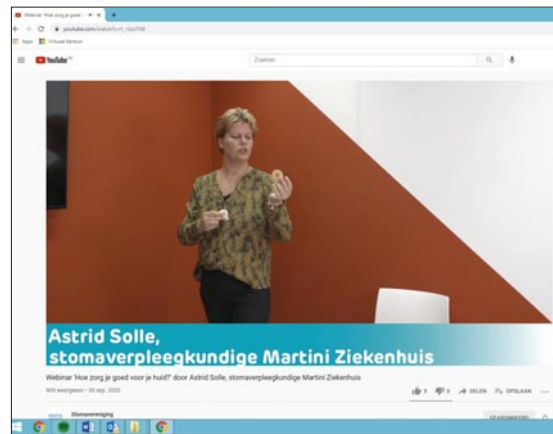
Het Amsterdam UMC (locatie AMC) ontwikkelde een Stoma App om mensen met een stoma beter te informeren en te begeleiden. Maar wat moet deze app precies kunnen? Wat vinden mensen met een stoma zelf belangrijk? Om dit te achterhalen deed het Amsterdam UMC onderzoek, in samenwerking met de Stomavereniging en Stichting Stomaatje. Bijna 1500 mensen met een stoma dachten mee over de app. Het project wordt gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting en het SIDN Fonds. De app is te downloaden via Google Play en de App Store van Apple.



Twee stomadagen online

Uniek: voor het eerst zijn de landelijke Stomadagen in de vorm van online webinars georganiseerd.

1. Op zaterdag 26 september was er een Stomadag over huidproblemen, voeding en seksualiteit. Er waren 400 aanmeldingen, live keken er 125 mensen mee (via YouTube en Facebook). De webinars zijn daarna nog ruim 1.000 keer teruggekeken. Deze online Stomadag scoorde een 7,6 op basis van 153 respondenten.
2. De tweede online Stomadag op 27 november ging over kleding, bewegen en urinestoma. Voor dit webinar waren ruim 300 aanmeldingen. Op de dag zelf keken 140 mensen live mee via YouTube en Facebook. Het webinar is ruim 650 keer teruggekeken. Deze tweede landelijke Stomadag scoorde een 8,4 op basis van 78 respondenten.



StomaJONG weer op volle toeren

2020 was een succesvol jaar voor StomaJONG. Er is een nieuwe commissie gestart met maar liefst 15 nieuwe commissieleden. Allemaal zijn ze enthousiast en vol plannen om zich in te zetten voor jonge mensen met een stoma of pouch.

StomaJONG is er voor stomadragers tussen de 18 en 40 jaar. De nieuwe vrijwilligers gaan zich actief inzetten voor de bezoeken dienst voor jongeren, uitstapjes en de StomaJONG Facebookgroep. Inmiddels is gestart met een training. Ook is het eerste uitstapje achter de rug.



Stomaprogramma: leren leven met een stoma

Leven met een stoma of pouch kun je leren. Daarom biedt de Stomavereniging een stomascholingsprogramma voor mensen die net een stoma of pouch hebben. Bijzonder aan deze scholing is dat mensen met een stoma de scholing samen geven met stomaverpleegkundigen.

De Maag Lever Darm Stichting heeft hiervoor subsidie gegeven. De pilotfase van dit project is succesvol afgerond: deelnemers geven aan dat ze profijt hebben van het programma. De Stomavereniging wil het programma nu aan meer mensen aanbieden.

Wanneer start de cursus om te leren leven met een stoma?

Stomazorg in coronatijd

Aan het begin van de eerste coronagolf vroeg de Stomavereniging aan leden: wat zijn de gevolgen van corona voor de zorg voor mensen met een stoma of pouch? Ruim 1400 mensen deden mee. Met hun input heeft de Stomavereniging afspraken kunnen maken met ziekenhuizen, verpleegkundigen, de industrie en de politiek over stomazorg in coronatijd.



Stomaverpleegkundigen Annette Gardien en Barbara Weterings van het HagaZiekenhuis trokken via de Stomavereniging aan de bel: zij riepen patiënten op contact op te nemen bij klachten. Vanwege de strijd tegen het coronavirus zegden ziekenhuizen veel zorg af. Ook gingen mensen zélf liever niet naar het ziekenhuis, uit angst besmet te raken met het virus.

Strategisch meerjarenplan 2021-2025

In 2020 is de Stomavereniging gestart met het ontwikkelen van een strategisch meerjarenplan voor 2021-2025. Dit is doorgesproken in bijeenkomsten met de besturen van de Stomavereniging en van de Stichting Darmkanker, het landelijk bureau, de ledenraad en een afvaardiging uit de regio's. Vanuit deze bijeenkomsten is een eerste concept meerjarenplan gemaakt. In 2021 zal nog een rondje worden gemaakt bij een aantal externe partijen om te leren van bedrijven die buiten de branche van de Stomavereniging werken. Het nieuwe strategisch meerjarenplan is begin 2021 klaar.

Studenten doen onderzoek

- ✓ Een student geneeskunde onderzoekt hoe de kwaliteit van leven is bij een darmstoma na een dwarslaesie. In 2020 is een peiling uitgezet onder leden van de Stomavereniging.
- ✓ Voor een afstudeeronderzoek van de Universiteit Twente zijn studenten op zoek gegaan naar colo- en ileostomadragers die problemen hebben bij het gebruik van stomamateriaal. Met deze informatie gaan zij op zoek naar innovatieve oplossingen voor stomamateriaal.

Themaachtenden nu ook online

December 2020 startte een online thema-bijeenkomst via Skype over het thema bewegen, georganiseerd door enkele vrijwilligers. In 2021 gaan we hiermee door. Er kunnen acht mensen per bijeenkomst meedoen vanuit het hele land.





Wat leden willen

Ook in 2020 deed de Stomavereniging regelmatig een peiling onder leden. Vaak doen we dit samen met de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties, het Amsterdam UMC, de Maag Lever Darm Stichting, de Consumentenbond en Stichting Darmkanker. De Stomavereniging gebruikt de uitkomsten om de koers en dienstverlening te verbeteren en de belangen van mensen met een stoma optimaal te kunnen behartigen.

Wij zijn #taboemoe

Samen met de Maag Lever Darm Stichting deed de Stomavereniging onderzoek naar het taboe op darmproblemen onder 1800 mensen. Aan de hand van de resultaten is een landelijke campagne gevoerd. Bijvoorbeeld: Leon die een stoma heeft en #taboemoe is. Hierover vertelde hij ook in Koffietijd bij RTL4.

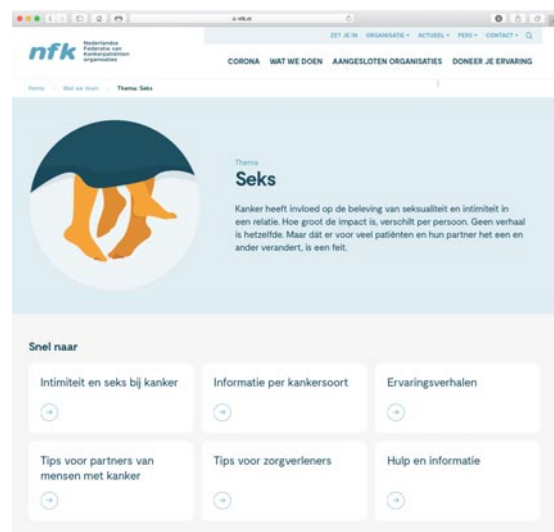


WWW

De Stomavereniging beheert twee websites: www.stomavereniging.nl en www.stomawegwijzer.nl. Het bereik groeide in 2020 gestaag door, hoewel er een dip te zien is tijdens de eerste lockdown in maart.

Wetenschappelijke publicatie over kanker & seks

Mijlpaal in 2020: de publicatie van de resultaten van twee onderzoeken in een internationaal wetenschappelijk tijdschrift. Eén van die onderzoeken ging over kanker en seks. Wat helpt om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken? De Stomavereniging was kartrekker van dit onderzoek, samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De resultaten van het onderzoek hebben geleid tot de website www.kankerenseks.nl.



www.stomavereniging.nl

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

stoma
vereniging
🌀 **samen sterker**