

Dit deed de Stomavereniging in 2024 voor haar leden en alle andere stoma- en pouchdragers in Nederland.

Samen zijn we sterker

We streven ernaar dat alle mensen met een stoma of pouch goede zorg krijgen, mee kunnen doen in de maatschappij en zoveel mogelijk kunnen genieten van het leven.



- Wij zijn er voor alle 40.000 mensen met een stoma of pouch.
- 6.000 zijn lid van onze vereniging.
- Samen met 150 betrokken vrijwilligers, het bestuur, de ledenraad en het landelijk bureau komen wij actief op voor hun belangen. Zonder ons netwerk van vrijwilligers kunnen wij niet bestaan. Bedankt voor jullie geweldige inzet!

Bereikbaarheid

- We zijn telefonisch bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.
- De helpdesk is ook bereikbaar via e-mail, social media en de website.
- We hebben bijna 2.100 hulpvragen ontvangen en opgepakt onder meer door de actieve bezoekdienst.

Ontmoeten en ervaringen delen

- Onze besloten Facebookgroepen (StomaKIDS, StomaJONG, Stoma40+ en StomaNAASTEN) worden 24/7 goed gevonden!
- Ruim 400 mensen bezochten het landelijke Stoma Event. Zij volgden workshops over de urinestoma, stomabreuken, seksualiteit & intimiteit en meer.
- De 3 Stomadagen in de regio's trokken ruim 400 bezoekers. Op het programma: een stoma krijg je niet alleen, leven met een stoma en het stomamateriaal krijgen dat bij je past.
- Speciaal voor stomadragers tussen de 18 en 40 jaar organiseerden we een inspirerend StomaJONG-weekend.
- Tijdens meer dan 200 inloopbijeenkomsten in de regio's hielpen we zo'n 2000 mensen door gesprekken met ervaringsdeskundigen.
- Het seminar 'Samen Beslissen, hoe doe je dat? Zo!' (samen met Stichting Darmkanker) trok zo'n 75 bezoekers.
- De cursus 'Een stoma of pouch, en nu?!' waarbij lotgenoten samen leren van ervaringsdeskundigen en een stomaverpleegkundige wordt op steeds meer plekken gegeven.



Belangenbehartiging

- Trekkende rol in het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg (PSH). Grote zorg blijft dat er wordt bezuinigd op de vergoedingen. Iedere stomadrager moet het materiaal krijgen dat hij nodig heeft om te kunnen leven zoals hij wil.
- Beheer Meldpunt Stomazorg. De in totaal al bijna 400 meldingen (ook van stomaverpleegkundigen) gaan vooral over niet leveren van stomamateriaal, gedwongen overstappen op ander materiaal en vergoedingen.
- In de Stichting Kwaliteitsraad Hulpmiddelen en Zorg vertegenwoordigt de Stomavereniging als vicevoorzitter 2 miljoen hulpmiddelengebruikers op het gebied van stoma, continentie, compressie, diabetes en prothesen. Doel: samen het verschil maken voor de hulpmiddelengebruiker.
- Meer dan 53.000 mensen ondertekenden de petitie voor het verlagen van de leeftijd van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Wij boden de petitie samen met onder meer de Maag Lever Darm Stichting aan aan de Tweede Kamer.
- Wij ondersteunen Stichting Darmkanker bij haar activiteiten en belangenbehartiging voor mensen met darmkanker.
- We hielden verschillende peilingen onder onze leden en in focusgroepen, over onder meer de kwaliteit van de stomazorg, informatievoorziening rondom de behandeling en leefstijl tijdens en na de behandeling van kanker.



Wegnemen maatschappelijke knelpunten

- Duizenden mensen staken wij een hart onder de riem met onze inspirerende Sterk met Stomacampagne op Wereld Stomadag.
- De Stomavereniging droeg bij aan het tot stand komen van interviews, campagnes en uitzendingen in verschillende media, zoals de Seniorenwijzer, RTV Maastricht, Margriet, Alles Anders (Coloplast), Gewoon Leven (MediReva) en de 3-delige docuserie Mooie Meisjes Poepen Niet.
- De Stomavereniging heeft als lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Ieder(in) en in samenwerking met partners Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en KWF Kankerbestrijding bijgedragen aan diverse projecten. Samen staan we sterker!



Communicatie en informatie

- Magazine Vooruitgang: 4 x per jaar naar 10.000 adressen.
- 12 nieuwsbrieven naar bijna 5.800 ontvangers.
- Tientallen gastlessen en presentaties op opleidingen en congressen.
- 3 live chatsessies via onze website met een stomaverpleegkundige, over onder meer reizen en lekkages & huidproblemen.
- 3 grote posters om de vereniging nadrukkelijker in beeld te brengen bij mensen die een stoma krijgen of net hebben, hangen in een tiental ziekenhuizen verspreid over het land.
- De vernieuwde website www.stomavereniging.nl trok bijna 30% meer bezoekers dan in 2023.
- Samen met KWF Kankerbestrijding, kanker.nl en de NFK herhaalden wij de campagne over 'de wereld van kanker'. Onderdeel ervan was ook de campagne 'Een patiëntenorganisatie is er voor jou'.



Bereikcijfers sociale media

We bereiken steeds meer mensen! Zo groeiden onze besloten Facebookgroepen StomaJONG met ruim 10% en Stoma40+ met 19%.

2023

2024

3.000

3.121

Aantal volgers Facebook (algemeen)

571

631

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaJONG

119

130

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaKIDS

1.435

1.714

Aantal leden besloten Facebookgroep Stoma40+

136

142

Aantal leden besloten Facebookgroep StomaPartners

1.223

1.386

Aantal volgers Instagram

1.124

1.250

Aantal volgers LinkedIn

329.393

425.000

Aantal bezoekers website

Onderzoek en ontwikkeling

- Het veerkrachtprogramma Sterk met Stoma is uitgebreid met coaching! Onze coaches begeleiden steeds meer mensen.
- Met het project Samen Beslissen Makkelijker Maken ondersteunen wij patiënten en zorgverleners.
- Met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport werken wij aan het vergroten van onze impact en bereik.

Verder participeerde de Stomavereniging in 2024 in verschillende onderzoekstrajecten. We droegen onder meer bij aan:

- Co-creatiesessies van het ZE&GG (Zorg Evaluatie & Gepast Gebruik) over de effectiviteit van medisch specialistische revalidatie zorg bij oncologie.
- Het project richtlijnontwikkeling stomazorg.
- Het doorontwikkelen van de functionaliteiten van de Stoma App.
- Het opzetten van een opleiding voor ervaringsdeskundig professional MDL, in samenwerking met het MDL Fonds (voorheen MLDS).
- Het onderzoeksproject Fitter: Dietary Fiber to Target Adverse Effects of Cancer Treatment van de Wageningen Universiteit.
- Ook werken we samen met Fit4Surgery om prehabilitatieprogramma's onderdeel te laten worden van de standaardzorg in Nederland.

Samen zijn we sterker

Sluit je aan bij de Stomavereniging!
Voor iedereen met een stoma of pouch, naasten en zorgprofessionals.
Ga naar www.stomavereniging.nl