Grenzeloos leven met een stoma of pouch

Strategisch Meerjaren Beleidsplan

2025-2030

stoma vereniging

01 Dit zijn wij

De Stomavereniging is sinds 1966 de vereniging voor en door mensen met een stoma of pouch.

Hier worden ervaringen van stomadragers verzameld en gedeeld en behartigen we samen onze belangen.

Wij vinden het als Stomavereniging belangrijk om waarde aan het leven van mensen met een stoma of pouch toe te voegen.

02 Onze missie

Wij zetten ons in voor alle mensen met een stoma of pouch. Dit zodat zij de zorg krijgen die bij hen past, zij kunnen meedoen in de maatschappij en kunnen genieten van het leven.

03 Zo zijn wij georganiseerd

Leden

Verkiezingen

Ledenraad

Verenigingsbestuur

Directeur
Medewerkers
landelijk bureau

Vrijwilligers

Regio's

Werkgroepen

40.000
mensen met een stoma of pouch vertegenwoordigd

6.000
leden

5
regio's met in totaal 150 vrijwilligers

13
leden in de ledenraad

5
bestuursleden

7
werknemers op het landelijk bureau

04 Dit zijn onze diensten

- Informatieverstrekking
- Bijdrage aan kennisontwikkeling
- Trainingen voor professionals

- Delen van ervaringen
- Lotgenotencontact
- Bezoekdienst als service

- Cursus ‘Een Stoma of pouch, en nu?!’
- Persoonlijke coaching
- Sterk met Stoma

- Organiseren van landelijke dagen, events, inlopen en (online) bijeenkomsten

- Meldpunt Stomazorg
- Helpdesk voor vragen
- Ledenvoordeel

- Belangenbehartiging en lobby
- Onderzoek & uitvragen
- Advisering over richtlijnen

05 Wij zijn trots op

Het delen van onze kennis en ervaringen

Jaarlijks organiseren we meer dan 100 lotgenoten bijeenkomsten, leggen meer dan 200 huisbezoeken af en werken samen met vele ziekenhuizen.

Onze belangenbehartiging

We spelen een centrale rol in de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen & Zorg, hebben een trekkende rol in het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg en zijn gesprekspartner voor de politiek en de beleidsbepalende instanties.

Onze innovatiekracht

Wij ontwikkelen apps, voorlichtingsplatforms en unieke coachingprogramma's.

Ons Doneer Je Ervaring-panel en onderzoeksteam

4.500 leden die snel input geven op uitvragen en hun ervaringen delen. En een team van ervaringsdeskundigen die participeren in onderzoeken en richtlijnen en samenwerken met onderzoeksinstellingen.

Onze informatie-voorziening en taboedoorbrekende campagnes

Met onze landelijke dagen, ons magazine en onze sociale mediakanalen bereiken we duizenden mensen die we kunnen bijstaan bij het oppakken van hun leven.

06 Hier werken we aan

Belangenbehartiging

Opkomen voor de kwaliteit van zorg, de beschikbaarheid van hulpmiddelen en positie van alle mensen met een stoma of pouch in de maatschappij

Informatievoorziening en kennis delen

Uitwisseling van informatie en het delen van kennis en ervaringen

Inzet ervaringsdeskundigheid en coaching

Inzetten van onze ervaringsdeskundigheid om mensen te ondersteunen bij het weer oppakken van hun leven

Groei en ontwikkeling

Samenwerken met relevante organisaties en fondsen werven om onze doelen mogelijk te maken

07 Strategisch Meerjarenplan

Onze doelen 2025-2030

1. We komen op voor de **belangen** van alle mensen met een stoma of pouch en hun naasten. We dwingen daarbij goede en toegankelijke stomazorg af die bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Ook versterken we de positie van de stomadrager in de maatschappij door taboes te doorbreken, meer inzicht te geven in het leven met een stoma of pouch evenals het effect daarvan op het mee kunnen doen in de maatschappij.

2. We zetten onze **ervaringsdeskundigheid** in om mensen te ondersteunen bij het weer oppakken van hun leven. We zijn daarbij het platform voor het delen van informatie en ervaringen. Ook bieden we persoonlijke coaching aan mensen met een stoma of pouch om hun te begeleiden bij de uitdagingen in hun leven.

3. We zorgen voor betrouwbare en toegankelijke **informatie** voor stomadragers en hun naasten. En delen onze kennis met zorgprofessionals om de zorg nog patiëntgerichter te maken.

4. We werken aan **groei en ontwikkeling** van onze vereniging door het verstevigen van de relatie met onze samenwerkingspartners en het aantrekken van nieuwe leden en fondsen.

Doel 1 Met als resultaat in 2030

Wij komen op voor de **belangen** van alle mensen met een stoma of pouch en hun naasten.

1. Goede en toegankelijke stomazorg waarbij het functioneringsgericht voorschrijven de norm is.
2. We zijn een toonaangevende speler in de Kwaliteitsraad Hulpmiddelen & Zorg en het Platform Stoma Hulpmiddelenzorg en spreken marktpartijen aan op het afwijken van de richtlijnen en de norm.
3. Het Meldpunt Stomazorg is uitgegroeid tot een krachtig instrument waarmee we nadrukkelijk de kwaliteit, beschikbaarheid en toegankelijkheid van hulpmiddelen en zorg bewaken.
4. Wij stimuleren innovatie en participeren in diverse onderzoeks- en innovatieprojecten om nieuwe oplossingen beschikbaar en toepasbaar te krijgen voor de Nederlandse markt.
5. De positie van de stomadrager in de maatschappij is versterkt door taboedoorbrekende campagnes, er is meer inzicht in het leven met een stoma of pouch evenals het effect daarvan op het mee kunnen doen in de maatschappij.
6. We hebben door het verzamelen van data , gedeelde ervaringen en onderzoeksuitvragen onze advieskracht versterkt en daarmee de wijze waarop stoma- en darmkankerzorg in Nederland georganiseerd is verbeterd. Dit mede vanuit het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA).
7. Met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en verzekeraars zijn afspraken gemaakt over het vergroten van de transparantie in de zorg en over de financiering van voor- en nazorgprogramma’s.

Doel 2 Met als resultaat in 2030

Vanuit onze **ervaringsdeskundigheid** ondersteunen wij mensen bij het weer oppakken van hun leven.

1. Met onze bezoekdienst, lotgenotenbijeenkomsten, themadagen en stomadagen staan we duizenden mensen met een stoma of pouch bij en wisselen onze kennis en ervaringen met hen uit.
2. We organiseerden minimaal 50 cursussen voor stomadragers om hen te leren leven met een stoma.
3. We hebben honderden mensen met een stoma of pouch bijgestaan met persoonlijke coachingstrajecten en hen begeleid bij de uitdagingen in hun leven.
4. We ontwikkelden op basis van onze kennis en ervaring ondersteuningsprogramma's op het gebied van bewegen, leefstijl en mentale gezondheid voor mensen met een stoma of pouch.

Doel 3 Met als resultaat in 2030

We zorgen voor betrouwbare en toegankelijke **informatie** voor stomadragers en hun naasten. Ook delen we onze kennis met zorgprofessionals.

1. We bieden op een toegankelijke manier betrouwbare informatie over de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met een stoma of pouch en hun naasten.
2. Met onze on- en offline communicatie over actuele zorgonderwerpen, ervaringsverhalen en informatie over hulpmiddelen stonden we alle mensen met een stoma of pouch bij. En hebben de publieke opinie beïnvloed en meer begrip gekweekt over hoe het is om te leven met een stoma.
3. We organiseerden tientallen stomadagen en events waar stomadragers, naasten en het zorgveld elkaar ontmoeten en van elkaar leerden.
4. We organiseerden tientallen trainingen en geaccrediteerde programma's voor zorgprofessionals.
5. Ziekenhuizen en stomaverpleegkundigen verwijzen stomadragers en naasten actief door naar de Stomavereniging en maken gebruik van onze diensten.
6. De zorg is merkbaar patiëntgerichter geworden waarbij Samen Beslissen de norm is.

Doel 4 Met als resultaat in 2030

We werken aan **groei en ontwikkeling** van onze vereniging door het verstevigen van de relatie met onze samenwerking-spartners en het aantrekken van nieuwe leden en fondsen.

1. We versterkten de vereniging met het werven van nieuwe vrijwilligers.
2. We versterkten de vereniging met kennis op het gebied van marketing en merkwaarde om succesvoller leden, donateurs en fondsen te werven.
3. Door succesvolle ledenwervingscampagnes hebben we 5.000 nieuwe leden.
4. We zijn succesvol in fondsenwerving om (na)zorg- en begeleidingsprogramma's voor onze achterban te kunnen verzorgen.
5. Een specifiek fonds/bestemmingsreserve zorgt ervoor dat we jaarlijks 350 mensen tegen een geringe eigen bijdrage zorg- en begeleidingsprogramma's kunnen aanbieden.
6. De samenwerking met partners en fondsen zoals KWF Kankerbestrijding en het MDL-fonds is pro-actief en samen lobbyen we op belangrijke thema's zoals bevolkingsonderzoek, kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, hulpmiddelen en medicatie.
7. Het samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties met buikaandoeningen is verder uitgebouwd naar een samenwerkingsplatform met een structurele financiering voor activiteiten en campagnes om de maatschappij meer rekening te laten houden met mensen die leven met een chronische MDL-aandoening (Maag Darm Lever).
8. We dragen met diverse projecten bij aan innovatie/verbeteringen in de stomazorg (nationaal en internationaal).

Actief en betrokken

Samen werken we aan goede zorg en een fijn leven