

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Am Bettenheimer Hof 26
55576 Sprendlingen (Rhein Hessen)

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Rechenschaftsbericht für das Jahr 2016

Kontakt:

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Am Bettenheimer Hof 26
55576 Sprendlingen

Email: verein@stoma-welt.de
Festnetz: 06701 2005007

Inhalt:

1. Angaben zum Verein
2. Gemeinnützigkeitsangaben
3. Aufgabenbereich & Selbstauftrag
4. Mitgliederangaben
5. Vereinsgliederung
6. Finanzbericht
7. Aktivitäten
8. Öffentlichkeitsarbeit
9. Interessenvertretung
10. Kooperationen
11. Ausblick

1. allgemeine Angaben zum Verein

Name: Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Sitz: Am Bettenheimer Hof 26, 55576 Sprendlingen
Gründungsdatum: 20.03.2010
Eingetragen im: Vereinsregister des Amtsgericht Mainz, Registerblatt VR 40644

2. Gemeinnützigkeitsangaben

zuständiges Finanzamt: FA Bingen-Alzey
Steuernummer: 08/667/0459/3
letzter Freistellungsbescheid: Bescheid vom 18.08.2016

3. Aufgabenbereich & Selbstauftrag

Zweck des Vereins ist die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung, Erfahrungsaustausch, Beratung und Hilfe zur Selbsthilfe. Diese Zielsetzung und Zweck des Vereins wird insbesondere durch nachfolgende Maßnahmen und Aufgabenstellungen verwirklicht:

- Betreiben einer oder mehrerer kostenfreier Internetplattformen einschließlich Schulung und Beratung zu deren Nutzung
- Beratung, Referate und Vorträge
- Unterstützung der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen und deren Dachverbänden
- Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten/Pflegeexperten Stoma
- Beistand und Vertretung Betroffener in sozialrechtlichen Fragen

Siehe auch §2 der Satzung der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. vom 06.04.2013 (Zweckbestimmung).

4. Mitgliederangaben

Mitgliederzahl zum 31.12.2016:

31 Vereinsmitglieder, davon sind

- 29 Mitglieder Stomaträger oder Angehöriger eines Stomaträgers/einer Stomaträgerin
- ein Mitglied Angehörige der Pflegeberufe (Stomatherapeutin)
- ein Mitglied eine juristische Person (Fachgesellschaft Stoma Kontinenz Wunde e.V.)

Zugänge in 2016:

- 25

Abgänge in 2016:

- 5

5. Vereinsgliederung

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. gliedert sich in die Vereinsmitglieder und den Vorstand:

- 1. Vorsitzender: Herbert Müller († 2016)
- stellv. Vorsitzender: Christian Limpert
- Schatzmeister: Stephan Dausend

(weiter auf Seite 3)

6. Finanzbericht

Übersicht der Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2016 (Brutto):

I. Ideeller Bereich			
Einnahme		Ausgaben	
Anfangsbestand Barkasse	0,00 €	Anfangsbestand Giro-Konto	3.544,33 €
Mitgliedsbeiträge	1.663,00 €	Raummiete	2.000,00 €
Spenden von Privatpersonen	1.861,37 €	Bürobedarf	350,05 €
Spenden von Unternehmen	100,00 €	Reisekosten	3.414,20 €
Zuschüsse und Förderungen	2.068,17 €	Öffentlichkeitsarbeit	623,56 €
sonstige Einnahmen	1.551,33 €	Mitgliedsbeiträge an Verbände	175,00 €
		Lohnkosten	37.365,73 €
		Weiterbildung	120,00 €
		Porto	734,74 €
		sonstige Kosten	1.994,82 €
		Umsatzsteuer 2013+2104	4.844,80 €
		zweckgebundene Fördermittel	2.061,34 €
Summe	7.243,87 €	Summe	57.228,57 €
II. Vermögensverwaltung			
Einnahmen		Ausgaben	
Überlassung ideeller Inhalte an die Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) / Stoma-Welt.de	47.080,00 €		
Summe	47.080,00 €	Summe	0,00 €
Einnahmen gesamt	54.323,87 €	Ausgaben gesamt	57.228,57 €
Saldo/Verlust zum 31.12.2016	-2.904,70 €		

7. Aktivitäten

7.1 Internet-Selbsthilfe

Die Internetangebote der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. wurden nicht wesentlich erweitert.

Die facebook-Gruppe des Vereins überschritt in 2016 die Marke von 1.000 Mitgliedern. Im Stoma-Forum zählt zum Jahreswechsel mehr als 7.000 registrierte Mitglieder.

Offline-Treffen des Stoma-Forums fanden in 2016 nicht statt.

7.2 Selbsthilfegruppen-Unterstützung

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. unterstützte die Initiative des Stoma-Treff Hamburg-Nord zur Gründung einer zweiten Gruppe in Hamburg (Stoma-Treff Hamburg-West).

Darüber hinaus wurden mehrere Stoma-Treff SHGs in der Öffentlichkeitsarbeit unterstützt, z.B. durch die Erstellung und den Druck von Flyern, Unterstützung bei der Darstellung im Internet und bei der Vorbereitung von Veranstaltungen.

Die Mitgliederversammlung vom 12.03.2016 hatte beschlossen, mit einer Richtlinie zukünftig zu definieren, welche Grundsätze eine Stoma-Treff SHG ausmachen; an diese Grundsätze sind die SHGs gebunden. Dieser Beschluss konnte in 2016 noch nicht umgesetzt werden. Diese Aufgabe wird an den neu zu wählenden Vorstand übergeben.

7.3 Persönliche Beratung

Das Beratungstelefon verzeichnete mehr als 40 eingehende Anrufe pro Monat.

Weitere Anfragen erreichten den Verein per Email bzw. über das Online-Formular der Internetseite www.selbsthilfe-stoma-welt.de und wurden per Email oder telefonisch beantwortet.

7.4 sozialrechtliche Beratung

Als vom Verein bestellter Sozialrechtsbeistand hat der Vorsitzende Herbert Müller im ersten Halbjahr in mehreren Fällen die sozialrechtliche Beratung von Stomaträgern übernommen.

7.5 Öffentliche Aufklärung und Information

Arzneimittelleinnahme bei Stomaträgern

Im Rahmen Ihrer Doktorarbeit ergab sich die Kooperation mit der Apothekerin Annika van der Linden, Mitarbeiterin der Klinikapotheke am Universitätsklinikum in Hamburg Eppendorf. Inhalt der Doktorarbeit ist die Untersuchung der Aufnahme von oral eingenommenen Medikamenten bei Stomaträgern. Ein Thema, dass viele Stomaträger beschäftigt und bisher nicht fundiert wissenschaftlich untersucht wurde.

Stomaträger sind häufig verunsichert, wenn sie augenscheinlich ganze Tabletten in ihrem Stoma-Beutel wiederfinden und nicht einschätzen können, ob oder wie viel Wirkstoff aufgenommen wurde. Auch an unseren Selbsthilfeverein wenden sich immer wieder Stomaträger mit der Frage, ob die Wirkung ihrer Medikamente beeinträchtigt sein kann.

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Am Bettenheimer Hof 26
55576 Sprendlingen (Rheinhessen)

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. stand Frau van der Linde beratend zur Seite und unterstützte die Doktorarbeit mit einer Online-Befragung. An weiteren Befragungen von Betroffenen war der Stoma-Treff Hamburg Nord beteiligt.

Eines der Ergebnisse der noch laufenden Doktorarbeit ist eine Informationsbroschüre für Stomaträger, die in 2017 auch für die Beratung durch die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. und die Stoma-Treff SHGs zur Verfügung gestellt wird.

Wanderausstellung

In 2015 entstanden die ersten Exponate einer Wanderausstellung mit Foto-Motiven. Auf den Motiven sind Stomaträger in alltäglichen Situationen zu sehen, teilweise mit sichtbarem Stomabeutel. Ziel der Wanderausstellung ist die Behinderung Stoma ins öffentliche Bewusstsein zu rücken.

Die Arbeit an der Wanderausstellung wurde in 2016 fortgesetzt, aber noch nicht abgeschlossen. Einzelne Exponate wurden auf mehreren Veranstaltungen gezeigt, an denen die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. und die Stoma-Treff SHGs beteiligt waren.

In 2017 soll die Wanderausstellung fertig gestellt werden. Fördermittel der Dr. Hans Feith und Dr. Elisabeth Feith-Stiftung in Höhe von 2.068,17€ wurden bereits in 2016 zur Verfügung gestellt.

Ausschreibungen und das HHVG

Mit der Kaufmännischen Krankenkasse KKH hat die erste Krankenkasse in Deutschland die Stomaversorgung ihrer Versicherten ausgeschrieben. Der damit drohende Preisverfall der Erstattungs-Pauschalen beschäftigte uns ab dem Frühjahr sehr stark. Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. informierte in einer Stellungnahme an den Bundesgesundheitsminister Herrn Gröhe und den Patientenbeauftragten des Bundes Herrn Laumann über die negativen Folgen von Ausschreibungen auf die Hilfsmittelversorgung und die Lebensqualität der Stomaträger. Darüber hinaus unterstützten wir Veröffentlichungen, die auf die drohende Situation aufmerksam machten, u.a. auf Stoma-Welt.de und dem Branchen-Magazin Medizinisch Technischer Dialog MTD.

Im Juni legte das Bundesgesundheitsministerium einen Gesetzentwurf zur Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG) vor. Der Entwurf gab den Krankenkassen weiterhin die Möglichkeit, auch für die Hilfsmittelversorgung der bei Ihnen versicherten Stomaträger Ausschreibungen durchzuführen. Auch hierzu bezog die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Stellung, u.a. gegenüber den Fraktionssprechern im Gesundheitsausschuss des Bundestags. Daneben unterstützten wir mehrere Stomaträger dabei, in Briefen an Abgeordnete des Bundestags ihre persönliche Situation zu schildern und die Konsequenzen von sinkenden Versorgungspauschalen auf ihre Lebensqualität deutlich zu machen.

Alle Aktionen trugen mit dazu bei, dass der Bundestag im Februar 2017 Ausschreibungen für Hilfsmittel zur Stomaversorgung im HHVG für nicht zweckmäßig erklärt hat. Ein großer Erfolg für Stomaträger.

Pressearbeit

Mit Veröffentlichungen in verschiedenen Magazinen konnte auf die Bedürfnisse von Stomaträgern aufmerksam gemacht und über das Leben mit einem künstlichen Darmausgang informiert werden.

Veranstaltungen

Auf folgenden Veranstaltungen waren Mitglieder der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. als Ansprechpartner am

Info-Stand und/oder als Referent vertreten:

- 05.03.2016: Stomatag in Aachen, veranstaltet vom Marienhospital Aachen (gemeinsam mit dem Stoma-Treff Aachen)
- 10.03.2016: 42. Koloproktologen-Kongress in München (gemeinsam mit dem Stoma-Treff München-West)
- 01.07.2016: zweiter Stoma-Kongress der Dansac Akademie
- 03.07.2016: Tag der offenen Tür in der Unimedizin Mainz (gemeinsam mit dem Stoma-Treff Mainz)
- 05.11.2016: Stoma-Tag in Georgsmarienhütte (Osnabrück)
- 19.11.2016: 7. Frankfurter Koloproktologie-Kongress

Die Stoma-Treff SHGs waren an weiteren Veranstaltungen beteiligt, u.a. am 26.11.2016 am Krebstag in Balingen.

Am 21.05.2016 veranstaltete der Stoma-Treff Hamburg-Nord ein **überregionales Treffen** der Stoma-Welt in Hamburg Norderstedt.

7.7 interne Weiterbildungen

Die hauptamtliche Mitarbeiterin und der stellv. Vorsitzende nahmen an folgenden Veranstaltungen teil:

- 05.03.2016: Vortragsveranstaltung Stoma-Tag in Aachen
- 07.10.2016: Pflorgetagung der FgSWK in Esslingen

7.8 Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten & Pflege

Der stellv. Vorsitzende führte folgende Schulungen im Rahmen der Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma Kontinenz Wunde durch:

- DAA in Kassel am 17.03.2016
- Diakonisches Institut in Dornstadt am 29.09.2016

Inhalt der Schulungen sind das Sozialrecht aus Patientensicht und am Beispiel von Stomaträgern und die Patienteninformation im Internet und deren Auswirkung auf die Tätigkeit der Stomatherapeuten.

7.10 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung fand am 12.03.2016 in Koblenz statt.

8. Ausblick

Die verbliebenen Vorstandsmitglieder haben angekündigt zur Mitgliederversammlung in 2017 ihre Ämter nieder zu legen. Der Vorstand ist damit vorzeitig neu zu wählen.

Im Jahr 2017 soll die Wanderausstellung fertig gestellt und offiziell vorgestellt werden.

Was macht die Stoma-Treff-SHG aus? Die Definition von Grundsätzen für die gemeinsame Arbeit in den SHGs wird als Aufgabe an den neu zu wählenden Vorstand übergeben und dort weiter verfolgt.

Schwerpunkte für weitere Aktivitäten wird der Vorstand nach der Konstituierung festlegen. Anregungen und Vorschläge der Mitglieder und aus den Stoma-Treff SHGs sind herzlich willkommen und werden in die

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Am Bettenheimer Hof 26
55576 Sprendlingen (Rheinhessen)

Diskussion mit aufgenommen.