

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

Tätigkeits- und Wirkungsbericht 2010 & 2011



Über diesen Bericht

Gegenstand des vorliegenden Berichts ist der Verein Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Der Verein engagiert sich für Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung (med. Stoma).

Der Berichtszeitraum bezieht sich von der Vereinsgründung am 20. März 2010 bis zum 31. Dezember 2011 und wurde mit Stand 01. Mai 2012 erstellt. Er orientiert sich an den Maßgaben des Social Reporting Standard.

Um mehr über die Aktivitäten der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. zu erfahren können sich Interessierte gerne direkt an stellv. Vorsitzenden wenden:

Christian Limpert | Mobil: 0160 97963873 | E-Mail: verein@stoma-welt.de

Von der privaten Initiative zur organisierten Selbsthilfe

Von Betroffenen für Betroffene: bereits im Jahr **2000** entstand unter der Internetadresse www.stoma-welt.de auf privater Initiative eines Stomaträgers die erste Seite im deutschsprachigem Internet, die sich direkt an Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung (= Stoma) richtet.

Im Jahr **2003** wurde das Informationsportal um ein Selbsthilfe-Internetforum ergänzt, das auch direkt unter der Adresse www.stoma-forum.de erreichbar ist.

Nachdem das Stoma-Forum **zu Beginn des Jahres 2010** mehr als 3.000 registrierte Mitglieder zählte und jeden Monat mehr als 25.000 Internetnutzer die Plattform besuchten, waren die vorhandenen finanziellen Möglichkeiten und freiwilligen Arbeitseinsätze am Limit angelangt. Es stellte sich die Frage: verharren oder den nächsten Schritt wagen?

Die Antwort folgte im **März 2010** mit der Gründung des Vereins Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. mit dem Zweck der

„[...] Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung, Erfahrungsaustausch, Beratung und Hilfe zur Selbsthilfe. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch:

- *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 sozial-rechtlichen Fragen [...]*
(aus der Satzung des Stoma-Welt e.V. vom 24.03.2012)

Heute bietet die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. ein vielfältiges Unterstützungsangebot für Stomaträger und deren Angehörige. Initiiert und gewachsen im Netz bildet Information und Aufklärung und der Erfahrungsaustausch über das Medium Internet den Mittelpunkt der Selbsthilfeaktivitäten. Stoma-Welt.de ist das umfangreichste Informationsangebot zum Leben mit der Behinderung „Stoma“. Als Web2.0-Plattform zählt das Stoma-Forum zu den von der NAKOS¹ empfohlenen Selbsthilfeforen.

Inhalt

Inhaltsverzeichnis

Über diesen Bericht.....	1
Inhalt	3
Vorwort	4
Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz	5
Das gesellschaftliche Problem	5
Unser Lösungsansatz	6
Verbreiten des Lösungsansatzes	7
Die gesellschaftliche Wirkung.....	8
Wirkung.....	8
Evaluation und Qualitätssicherung.....	9
Weitere Planung & Ausblick.....	10
Planung & Ziele.....	10
Entwicklungspotenziale & Chancen.....	10
Risiken.....	11
Organisationsstruktur und Team.....	12
Organisation.....	12
Stand der Organisationsentwicklung.....	13
Wer steht dahinter - drei Akteure	13
Kooperationen und Vernetzung.....	15
Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.	16
Organisationsprofil.....	16
Mitarbeiter	16
Buchführung & Mittelverwendung.....	16
Einnahmen & Ausgaben.....	16
Lagebericht.....	17
Der Zweckbetrieb Stoma-Welt gUG (haftungsbeschränkt).....	18
Organisationsprofil.....	18
Mitarbeiter	18
Buchführung und Bilanzierung.....	18
Mittelverwendung.....	18
Einnahmen & Ausgaben.....	19
Bilanz zum 31.12.2010.....	19
Bilanz zum 31.12.2011.....	19
Lagebericht.....	20
Das Sponsorenprogramm der Stoma-Welt gUG.....	20
Anhang: Quellenangaben und Verweise.....	22

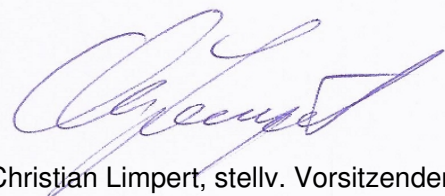
Vorwort

Schwere Erkrankungen oder Behinderungen miteinander bewältigen: in mehr als vier Jahrzehnten intensiver und größtenteils ehrenamtlicher Arbeit hat sich die gesundheitsbezogene Selbsthilfe zu einer wichtigen Säule in unserem Gesundheitswesens entwickelt.

Stoma-Welt.de denkt Selbsthilfe weiter und transportiert sie ins Online-Zeitalter, in einen neuen Sozialraum mit veränderten Voraussetzungen. Wir gehen neue Wege für Betroffene mit einer Behinderung, die in unserer Gesellschaft meist nur als Randnotiz erscheint: Menschen, die mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung (med. Stoma) leben.

Wir danken allen Förderern und Freunden für die Unterstützung in den den vergangenen beiden Jahren und freuen uns auf die kommenden Aufgaben.

Sprendlingen, den 01. Mai 2012,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'C. Limpert', is centered on a light blue rectangular background.

Christian Limpert, stellv. Vorsitzender

Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz

Das gesellschaftliche Problem

Mit der enormen Verbreitung und Nutzung des Internet hat sich ein neuer Sozialraum etabliert, in dem sich viele gesellschaftliche Bedürfnisse widerspiegeln. So auch das Bedürfnis nach gesundheitsbezogener Selbsthilfe.

Obwohl im Alltag der meisten Deutschen das Internet bereits angekommen ist wird noch immer darüber diskutiert, ob und wie Selbsthilfe im Internet gelebt werden kann. Das Fehlen von Selbsthilfeangeboten im Netz führt in der Folge zu selbsthilfe-ähnliche Initiativen von einzelnen chronisch kranken oder behinderten Internetnutzern, ohne langfristige Zielsetzung und in unterschiedlicher Qualität der Angebote. Zeitgleich entstehen zahlreiche kommerzielle Patienten- Informationsangebote von Pharma- und Hilfsmittelunternehmen.

Bei den Versuchen ihre bisherigen Modelle in das Netz zu transportieren stößt die Selbsthilfe auf neue, ungewohnte Voraussetzungen. So basiert ihr Engagement klassisch auf der Arbeit in lokalen Selbsthilfegruppen, in denen Menschen mit einer spezifischen Erkrankung oder Behinderung persönliche Erfahrungen und Informationen austauschen, sich gegenseitig Hilfestellungen geben und emotional unterstützen. Von Angesicht zu Angesicht und mit dem Selbstverständnis des geschützten Raumes, den das gemeinsam besprochene nicht verlässt.

Darüber hinaus spielt die Bindung von Betroffenen als Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation eine zentrale Rolle. Zum einen tragen sie durch Mitgliedsbeiträge zur Finanzierung der Organisation bei, zum anderen bilden sie gemeinsam das politische Gewicht das für die Organisation Voraussetzung ist, um als Interessenvertretung in politischen Gremien, bei den Krankenkassen und in der Industrie gehört zu werden.

Dagegen kann ein Selbsthilfeangebot im Internet nur schwer Breitenwirkung erzielen, wenn es nicht gewillt ist den geschützten Raum teilweise aufzugeben und „netz-öffentlich“ zu werden. Darüber hinaus erwarten Internetnutzer frei zugängliche und kostenlose Angebote. Das Engagement für andere basiert im Netz stärker auf der Freiwilligkeit, ohne feste Bindungen und kostenpflichtige Mitgliedschaften.

Dies sind nur einige Beispiele für die Herausforderungen, denen sich die gesundheitsbezogene Selbsthilfe allgemein stellen muss. Und die dazu führen, dass viele Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im Netz keine unabhängigen und ihren Bedürfnissen entsprechenden Selbsthilfeangebote finden.

130.000 Stomaträger in Deutschland ohne unabhängige Anlaufstelle im Internet

Auch für Stomaträger spiegeln sich diese allgemeinen Entwicklungen so wieder. Seit nunmehr 40 Jahren engagiert sich die Selbsthilfe für Menschen, die mit der gesellschaftlich weitgehend tabuisierten Behinderung künstlicher Darmausgang/künstliche Harnableitung leben müssen. Dennoch war sie bisher nicht in der Lage, ein bedarfsgerechtes Selbsthilfeangebot für Stomaträger im Internet bereit zu stellen. Und es ist derzeit auch nicht zu erwarten, dass sie dies in absehbarer Zeit tun wird.

Dabei ist die umfassende Aufklärung existenziell für den eigenverantwortlichen und selbständigen Umgang mit der Behinderung und damit grundlegend für eine hohe Lebensqualität, trotz Behinderung. Und immer mehr Betroffene suchen die dafür notwendigen Informationen und Kontakte zu anderen Betroffenen ganz selbstverständlich im Internet.

Unser Lösungsansatz

Unsere **Vision** ist eine neue Form der Selbsthilfe, die schrumpfenden Finanzierungsmitteln und einer zunehmenden Entsolidarisierung in unserer Gesellschaft trotzt und sich effizient und wirkungsvoll mit den Mitteln des Mediums Internet organisiert. Unabhängig, neutral und objektiv. Nicht in Konkurrenz, sondern als Ergänzung zu den traditionellen Formen der Selbsthilfe.

Unser Weg - wir sind selbst Stomaträger und haben in privater Initiative über Jahre erfolgreich erprobt, mit welchen Mitteln Selbsthilfe im Internet umgesetzt werden kann. Die seit dem Jahr 2009 insbesondere von der NAKOS² initiierten Analysen und Studien bestätigen den von uns gewählten Lösungsansatz.

Nun gilt es die erprobten Methoden langfristig zu etablieren und weiter zu entwickeln, freiwilliges Engagement „von Betroffenen für Betroffene“ zu unterstützen und hauptamtliche Arbeit unter neuen Rahmenbedingungen zu finanzieren.

Handlungsfeld Information & Aufklärung

Ein Stoma ist keine angeborene, sondern eine chirurgisch herbeigeführte Behinderung, die schlimmeres verhindern soll, z.B. den Tod durch Darmkrebs.

Über ein für jedermann frei zugängliches Informationsportal werden Stomaträger mit relevantem Wissen über ihre Behinderung und die jetzt veränderte Lebenssituation versorgt. Dabei konzentrieren wir uns auf das alltägliche Leben mit der Behinderung, beseitigen Vorurteile, klären auf und geben ganz konkrete Hilfestellungen zu spezifischen Situationen. Die Themenbereiche erstrecken sich von der notwendigen selbständigen Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln, über die persönliche Situation in Partnerschaft, sozialem Umfeld und Beruf bis hin zu sozialrechtlichen Aspekten.

Auch außerhalb des Internets erfolgt eine aktive Aufklärung durch die Beteiligung als Referenten an Informationsveranstaltungen. Seit dem 1. März 2011 stellen wir einen Informationsstand für Veranstaltungen bereit. Dieses Angebot richtet sich gezielt an Veranstaltungen der Selbsthilfe und an Informationsveranstaltungen der Fachkliniken (z.B. Darm- oder Stomatage der Darmzentren).

Aufklärung erfolgt auch in Richtung der Pflegefachkräfte (Stomatherapeuten), die Stomaträger in der Auswahl individuell passender medizinischer Hilfsmittel unterstützen und in deren Umgang anleiten. Dies wird vor allem über die Einbindung in die Pflege-Weiterbildung an verschiedenen anerkannten Weiterbildungseinrichtungen umgesetzt.

Handlungsfeld Erfahrungsaustausch

Über unser frei zugängliches Internetforum bieten wir Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit zum direkten Erfahrungsaustausch mit anderen Stomaträgern.

Hauptberuflich tätige Moderatoren schaffen dabei die Bedingungen die notwendig sind, um eine mit den klassischen Selbsthilfegruppen vergleichbare Ausgangssituation zu schaffen. Diese ermöglicht es den Stomaträgern sich zu öffnen und ihre Probleme mit Gleichbetroffenen zu besprechen.

Beispiele für wichtige Rahmenbedingungen sind:

- anonymisierte Kommunikation – sie wird im geschützten Raum durch anonymes Auftreten der Betroffenen hergestellt
- bewusst schreiben – Transparenz darüber herstellen, welche Informationen öffentlich werden und welche geschützt sind
- eine offene, hilfsbereite und vertrauensvolle Kultur im Umgang miteinander
- Schutz vor Werbung

Handlungsfeld persönliche Beratung

Mit der Beratung über eine kostenfreie Telefonnummer und per Email unterstützt unser hauptamtliches Team Betroffene und Angehörige direkt, gibt Orientierung und individuelle Hilfestellung.

Die telefonische Beratung wird als Pilotprojekt seit dem 1. September 2011 angeboten.

Verbreiten des Lösungsansatzes

In der Verbreitung bedienen wir uns zum einen der typischen Mechanismen des Internets, wie sie auch im eCommerce erfolgreich genutzt werden (SEO, Platzierung in Suchdiensten, themenverwandte Verlinkung, etc.).

Der Platzierung in Suchdiensten kommt dabei eine besondere Bedeutung zu. Hier konnten wir unser Selbsthilfeangebot beispielsweise in Google so erfolgreich positionieren, dass bei der Suche nach relevanten Stichworten Verweise auf Internetseiten unseres Angebots auf der ersten Ergebnisseite und damit mit hoher Relevanz für den Nutzer angezeigt werden (z.B. unter den Begriffen „Stoma“ oder „künstlicher Darmausgang“). Ohne dass wir bisher auf bezahlte Positionierungen zurückgreifen mussten.

Zum anderen vernetzen wir mit einer Facebook-Fanseite und einem eigenen YouTube-Kanal relevante Inhalte unseres Angebots mit etablierten sozialen Netzwerken. Als „Schaufenster“ um auf unser Selbsthilfeangebot aufmerksam zu machen und überzuleiten.

Als reinen „Offline“-Kanal nutzen wir unsere Kontakte zu Stomatherapeuten in Darmzentren, Rehakliniken und im Hilfsmittelfachhandel. Eine gemeinsam mit der FgSKW (Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde) im Herbst 2011

durchgeführte Befragung zeigte, dass 80% der teilnehmenden Stomatherapeuten das Selbsthilfeangebot von Stoma-Welt.de kennen und positiv bewerten. Wovon weitere 80% angeben, unser Angebot den von ihnen betreuten Stomaträgern aktiv weiter zu empfehlen.³

Wir unterstützen die Empfehlungsbereitschaft und haben bis zum Sommer 2011 die Therapeuten in ca. 150 Darmzentren und 60 Rehakliniken mit rund 20.000 Info-Flyern zu Stoma-Welt.de ausgestattet.

Durch die Beteiligung als Referenten in Weiterbildungsveranstaltungen der Pflege erzeugen wir zusätzlich eine hohe Präsenz gegenüber den Pflegefachkräften in der Stomatherapie.

Die gesellschaftliche Wirkung

Wirkung

So individuell wie die jeweilige Situation der einzelnen Stomaträger ist, so individuell ist auch die **Wirkung** der Selbsthilfe im Internet.

Die breite **Information & Aufklärung** unterstützt Betroffene selbstbewusst und selbstbestimmt mit ihrer Behinderung Stoma an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens teil zu haben. Das betrifft insbesondere die eigenständige Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln, auf die sie tagtäglich angewiesen sind, und den alltäglichen Umgang mit der veränderten Lebenssituation.

Mehr Lebensqualität durch Information und Erfahrungsaustausch

Betroffene berichten uns immer wieder, wie ihnen unser Informationsangebot in spezifischen Situationen direkt helfen konnte. Auch Stomatherapeuten stoßen in der Klinik immer häufiger auf aufgeklärte Patienten, die sich bereits vor der geplanten Stomaanlage in unserem Internetangebot informieren konnten.

Unsere Erfahrung zeigt, dass das Medium Internet insbesondere bei der aktiven Aufklärung über eine gesellschaftlich tabuisierte Behinderung wie dem künstlichen Darmausgang einen einzigartigen Vorteil bietet: man kann sich im Netz anonym und zuerst einmal für sich selbst informieren. Und das in einer Situation, in der man nach der Diagnose zunächst gar nicht weiß mit wem man neben dem eigenen Arzt über die Behinderung Stoma überhaupt sprechen kann.

Unser Informationsangebot ist ein niedrigschwelliges Angebot mit nachhaltiger Wirkung.

Im Vergleich dazu ist die Hürde zur aktiven Beteiligung am gemeinsamen

Erfahrungsaustausch im Internet höher. Die Ursachen für die Mehrzahl der Stomaanlagen sind Krebserkrankungen, die typischerweise erst nach dem 55. Lebensjahr auftreten. Viele Stomaträger sind älter und im Umgang mit dem Medium Internet oft noch unerfahren. Im Gegensatz zu einem reinen Informationsangebot stellt sie die **aktive Beteiligung** an einem Internetforum zunächst vor eine technische Hürde.

Daneben ist für den aktiven Erfahrungsaustausch ein gewisses Maß an Selbstbewusstsein notwendig, das einen selbst in die Lage versetzt die eigene Lebenssituation ein Stück weit der Öffentlichkeit preis zu geben. Trotz der relativen Anonymität die das Internet bietet.

Allerdings wiederholen sich Probleme, Frage- und Hilfestellungen immer wieder, so dass vielen Betroffenen alleine schon durch das Nachlesen des im Stoma-Forum dokumentierten Erfahrungswissens geholfen wird. Der Wirkungsgrad der **passiven Hilfestellung** ist damit ungemein höher. Es bedarf lediglich einer kritischen Masse an aktiver Beteiligung, die im Stoma-Forum schon seit mehreren Jahren gegeben ist.

Die **persönliche Beratung** per Telefon und Email kommt vor allem denjenigen Stomaträgern zu Gute, die auf ihre individuellen Fragen in unserem Informationsportal keine Antwort finden und sich nicht am Erfahrungsaustausch im Netz beteiligen können oder beteiligen wollen. Ein klassisches Instrument der Selbsthilfe, das den Defiziten der Internet-Selbsthilfe entgegen wirkt.

Wirkung in Zahlen (2011)

- 28.000 Besucher informierten sich jeden Monat auf Stoma-Welt.de und im Stoma-Forum
- mehr als 4.000 registrierte Mitglieder im Stoma-Forum
- zu 918 Fragen fand ein aktiver Erfahrungsaustausch im Stoma-Forum statt
- seit dem 1.3.2011 an sieben Tagen Bereitstellung des Informationsstands auf Veranstaltungen (bundesweit)
- seit dem 1.9.2011 15 telefonische Beratungsgespräche (Pilotphase)

Seit dem 4. November 2011 gehört das Stoma-Forum zu den von der NAKOS geprüften und empfohlenen Selbsthilfe-Internetforen.¹ Der Empfehlung auf der Internetseite www.selbsthilfe-interaktiv.de geht eine Prüfung auf folgende Qualitätsmerkmale voraus:

- Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive
- Unabhängigkeit
- Transparenz über Anbieter
- Ziel und Finanzierung
- Schutz der persönlichen Daten

Die NAKOS ist derzeit die einzige Organisation in Deutschland, die Web2.0-Selbsthilfeangebote prüft und empfiehlt.



Evaluation und Qualitätssicherung

Im Berichtszeitraum durchlief Stoma-Welt.de die Zertifizierung der internationalen Stiftung Health on the Net (HON). Die HONcode Zertifizierung ist ein ethischer Standard, der sich zum Ziel gesetzt hat, qualitative medizinische Informationen zu bieten. Er veranschaulicht die Bemühungen der Website, transparente Informationen zu veröffentlichen. Die Transparenz einer Website erhöht die Objektivität der Informationen und die Korrektheit der veröffentlichten Daten.⁴



Stoma-Welt.de und das Stoma-Forum erhielten am 18. Februar 2012 die Zertifizierung der HON-Stiftung.

Als interne Maßnahme zur stetigen Verbesserung des Informationsangebots von Stoma-Welt.de werden seit 1.9.2011 alle Fragen die telefonisch, per Email oder im Stoma-Forum gestellt werden systematisch und anonymisiert erfasst. In jährlichen statistischen Auswertungen können so Themenschwerpunkte und Trends identifiziert werden, die für Stomaträger von besonderem Interesse sind. Die Ergebnisse der Analyse fließen direkt in die Weiterentwicklung unseres Selbsthilfeangebots.

Weitere Planung & Ausblick

Planung & Ziele

Erweiterung des Informationsportals Unsere Hauptaufgabe im Jahr 2012 ist die Aktualisierung und Erweiterung der bereit gestellten Informationen. Dabei werden wir verstärkt medizinische & pflegerische Themen gemeinsam mit Fachärzten und Stomatherapeuten bearbeiten und damit eine signifikante Steigerung in der Qualität unseres Informationsportals erreichen.

Nutzerunterstützung Das Stoma-Forum wird um Hilfestellungen ergänzt, die es unerfahrenen Internetnutzern erleichtern sich aktiv im Forum zu beteiligen. Dazu zählen u.a. eine druckbare Online-Hilfe mit Schritt-für-Schritt-Anweisungen und kurze Demo-Videos (Screencasts). Zusätzlich werden die Kapazitäten des Beratungstelefon künftig mit genutzt, um Fragen der Nutzer zur Bedienung des Forums über einen telefonischen Support zu beantworten.

Offline-Selbsthilfe Unsere Online-Angebote ziehen eine steigende Nachfrage nach Selbsthilfeangeboten außerhalb des Internets nach sich. Ein Beispiel dafür ist das telefonische Beratungsangebot, aber auch die Nachfrage nach Unterstützung bei der Gründung von lokalen Selbsthilfegruppen, die Teilnahme an Veranstaltungen als Aussteller oder Referenten usw. Diese klassischen Aufgaben der Selbsthilfe werden künftig stärker wahr genommen.

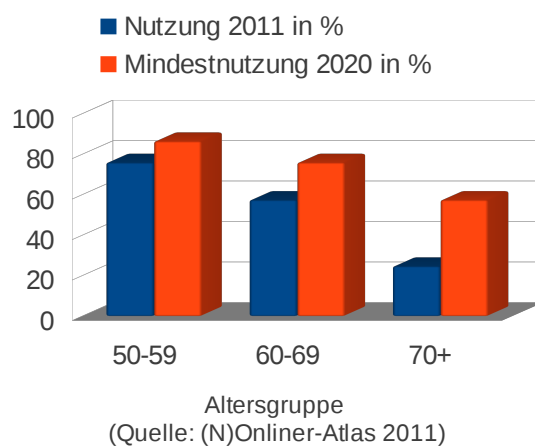
Rechtsberatung im Sozialrecht Um auch bei sozialrechtlichen Fragestellungen kompetente Beratung anbieten zu können wird ein Rechtsbeistand nach § 73 SGG zur Beratung und Vertretung von Vereins- und Fördermitgliedern der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. bevollmächtigt.

Entwicklungspotenziale & Chancen

Das Selbsthilfeangebot von Stoma-Welt.de ist heute einzigartig, es gibt keine vergleichbaren Angebote im deutschsprachigen Internet. Mit Gründung der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. haben wir es geschafft, die in privater Initiative entstandene Plattform Stoma-Welt.de in eine langfristig tragfähige Organisation zu überführen.

Wir gehen fest von einer steigende Nachfrage nach unseren Selbsthilfeangeboten aus. Zum einen werden in der Altersgruppe über 60 in den kommenden Jahren die höchsten Zuwachsraten bei den aktiven Internetnutzern erwartet. Zum anderen nehmen die Erkrankungen weiter zu, die zur Behinderung Stoma führen können. So ist heute z.B. bei nicht heilbaren chronische Darmerkrankungen wie Morbus Crohn ein ungebrochener Anstieg der jährlichen Neuerkrankungen zu verzeichnen⁵ und die Bereitschaft zur freiwilligen Darmkrebs-Vorsorge ist noch immer erschreckend niedrig.⁶ Verbesserte Therapien und Operationsmethoden sorgen nach unserer Auffassung nicht dafür, dass sich die seit Jahren konstant geschätzte Anzahl von Stomaträgern in Deutschland in Zukunft signifikant verringern wird.

Nutzung des Internets in der Altersgruppen 50+ im Jahr 2020



Daneben wirkt die wachsende Auseinandersetzung der traditionellen Selbsthilfe mit ihren virtuellen Spiegelbildern als Katalysator auf die Weiterentwicklung der Internet-Selbsthilfe. Das bietet uns die Chance und den Freiraum in den kommenden Jahren weitere Methoden zur Umsetzung und Unterstützung der Internet-Selbsthilfe für Stomaträger zu erproben und mit Instrumenten der klassischen Selbsthilfe zu verbinden und zu unterstützen. Methoden, die sich auch auf andere Erkrankungen und Behinderungen übertragen lassen und damit Modellcharakter entwickeln können.

Risiken

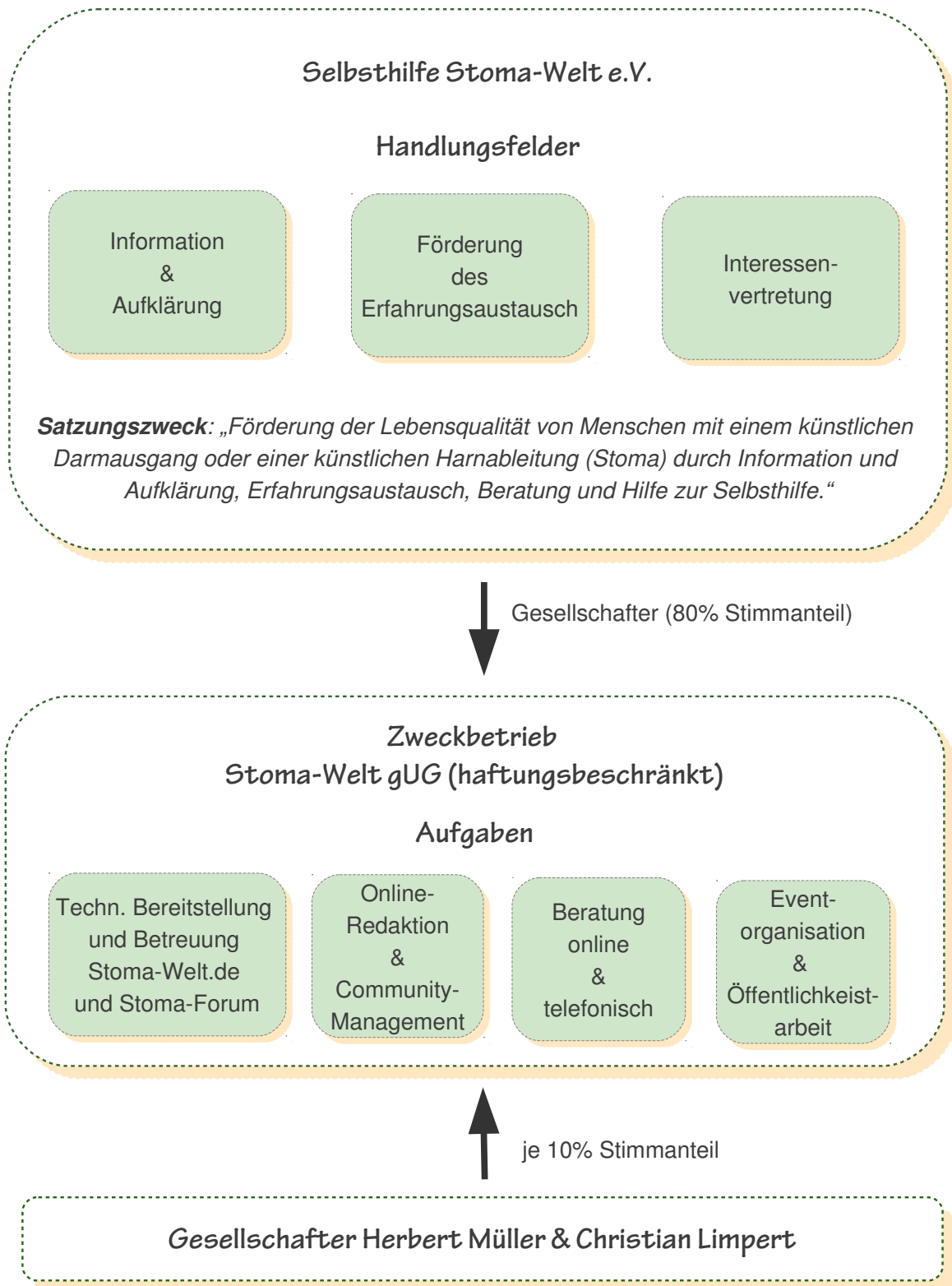
Problematisch stellt sich die ablehnende Haltung gegenüber der Internet-Selbsthilfe dar, die in Teilen der klassischen Selbsthilfe noch immer vorherrscht. Diese Ablehnung spiegelt sich auch im kategorischen Ausschluss der „ausschließlich im Internet agierende Initiativen“ von der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach §20c SGB V wieder, eine der wichtigsten Finanzierungsquellen für Organisationen und Projekte der Selbsthilfe.⁷

Zum Stichtag dieses Berichts war noch nicht absehbar, ob die für das Jahr 2012 durch die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. gestellten Förderanträge nach §20c SGB V aus eben diesem Grund abgelehnt werden. Die Antragstellung erfolgte für 2012 erstmals, da mit einer einjährigen Wartezeit zunächst die Nachhaltigkeit der Selbsthilfearbeit nachgewiesen wurde (vgl. Kapitel Lagebericht der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.).

Die bisher erfolgreich praktizierte Finanzierung des Zweckbetriebs durch das Sponsorenprogramm reicht langfristig als alleinige Finanzierungsquelle nicht aus (vgl. Kapitel Finanzen des Zweckbetriebs Stoma-Welt gUG). Die Herausforderung im Jahr 2012 besteht darin zusätzliche Wege einzuschlagen, die unser Selbsthilfeangebot insgesamt finanziell absichern.

Organisationsstruktur und Team

Organisation



Stand der Organisationsentwicklung

Nach Gründung des Vereins konnte innerhalb von fünf Monaten die notwendige Finanzierung für den zum 1. August 2010 gegründeten Zweckbetrieb aus eigener Kraft gestemmt werden. Seit 01. Juli 2011 ist das Team des Zweckbetriebs mit 1,5 angestellten Mitarbeitern vorerst ausreichend besetzt. Von August 2010 bis Juni/Juli 2011 wurde diese hauptamtliche Tätigkeit in Teilzeit geleistet.

Die Aktivitäten des Vereins wurden im Berichtszeitraum von bis zu fünf ehrenamtlichen Mitarbeitern geleistet.

Die in der **Aufbauphase** entstandene Mischung aus wirtschaftlichen Aktivitäten und ideellen Aufgaben im Zweckbetrieb hat sich teilweise als nachteilig erwiesen. Um das **weitere Wachstum** nicht zu behindern und um eine transparente Organisationsstruktur zu erreichen wird für das Jahr 2012 eine Verlagerung aller bisher im Zweckbetrieb wahr genommenen ideellen Aufgaben in den Selbsthilfeverein angestrebt. Der Zweckbetrieb selbst konzentriert sich auf die Finanzierung, Bereitstellung und Betreuung der Internetplattform und auf die Durchführung von Projekten im Auftrag des Vereins.

Die erwartete **steigende Nachfrage** nach unseren Selbsthilfeangeboten kann in den kommenden Jahren in wichtigen Bereichen durch die Einbindung weiterer ehrenamtlicher Mitarbeiter gedeckt werden, z.B. in der Moderation des Stoma-Forums und in der Beratung per Email oder Telefon.

Für das Jahr 2013 ist die **Auslagerung** der technischen Administration des Stoma-Forums an einen externen Dienstleister geplant. Die damit frei werdende Kapazitäten im Zweckbetrieb werden auf andere Aufgabenbereiche konzentriert.

Wer steht dahinter - drei Akteure

Herbert Müller

Vorsitzender Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.



- Jahrgang 1946, Stomaträger seit 2007
- Unternehmer
- bevollmächtigter Rechtsbeistand im Sozialrecht der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten Deutschland (FGQ) e.V. und zukünftig auch der Selbsthilfe Stoma-Welt e. V.
- seit 1989 ehrenamtlich aktiv im Rollstuhlsport, Vorsitzender der Rollstuhl-Sportgemeinschaft Koblenz
- seit August 2010 ehrenamtlicher Autor auf Stoma-Welt.de, Schwerpunkt Sozialrecht
- Gründungsmitglied und seit März 2012 Vorsitzender der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

**Christian
Limpert**

**stellv. Vorsitzender
Selbsthilfe Stoma-Welt
e.V.**



- Jahrgang 1977, Stomaträger seit seinem 19. Lebensjahr, Initiator von Stoma-Welt.de
- Softwareentwickler & IT-Projektmanager, seit 1998 ausschließlich im Internet-Umfeld tätig (Schwerpunkt eCommerce, eProcurement)
- seit August 2010 Geschäftsführer der Stoma-Welt gUG; außerdem tätig in der Online-Redaktion, im Community Management, in der technische Administration und weiteren Aufgabenbereichen
- Gründungsmitglied und seit März 2012 stellv. Vorsitzender der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V., u.a. zuständig für Öffentlichkeitsarbeit

**Sabine
Massierer-Limpert**

**Mitarbeiterin der
Stoma-Welt gUG**



- Jahrgang 1968, Angehörige (Ehemann mit Ileostoma und Sohn mit Urostoma vom 8.-14. Lebensjahr)
- Examierte Altenpflegerin, langjährige Berufspraxis in der Stoma- und Wundversorgung
- seit August 2010 Mitarbeiterin der Stoma-Welt gUG und tätig in der Beratung, im Community-Management, in der Redaktion und in der Büroorganisation/Verwaltung
- Gründungsmitglied der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

Kooperationen und Vernetzung

Mit einer ersten Zusammenarbeit auf Fortbildungsveranstaltungen und bei der gemeinsamen Durchführung einer Online-Umfrage unter Stomatherapeuten wurde der Grundstein für eine angestrebte Kooperation mit der FgSKW gelegt. Die Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde (www.fgskw.org) ist der Berufsverband der Stomatherapeuten in Deutschland.

Weiter werden Kooperationen mit Selbsthilfvereinen angestrebt, die sich mit Erkrankungen oder Behinderungen auseinandersetzen, in deren Folge eine Stomaanlage notwendig werden kann. Bei vielen dieser Organisationen spielt die Behinderung Stoma nur eine untergeordnete Rolle, da lediglich ein kleiner Teil der Zielgruppe tatsächlich z.B. im Verlauf einer Erkrankung mit einem Stoma konfrontiert ist. Auf der anderen Seite können wir selbst kein tiefgehendes fachliches Wissen in diversen Erkrankungen, Therapien usw. aufbauen.

Eine Vernetzung der beteiligten Organisationen ist damit mehr als sinnvoll, um Betroffene z.B. bei Fragen zu spezifischen Erkrankungen an Fachleute weiter leiten zu können. Im Gegenzug stehen wir anderen Organisationen als Stomaexperten zur Seite. Erste Gespräche mit potenziellen Kooperationspartnern haben im Jahr 2011 bereits stattgefunden.

Weiter streben wir eine engere Vernetzung mit anderen Plattformbetreibern der Internet-Selbsthilfe an, um gemeinsame Interessen auch gemeinsam vertreten zu können, z.B. gegenüber den Vertretern der traditionellen Selbsthilfe oder den Krankenkassen.

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

Organisationsprofil

Name	Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Kontakt	Am Bettenheimer Hof 26 55576 Sprendlingen Tel.: 06701 2020895 Email: verein@stoma-welt.de Internet: verein.stoma-welt.de
Gründung	gegründet am 20.03.2010
Gründer	sieben Gründungsmitglieder (Stomaträger, Angehörige und Stomatherapeuten).
Registereintrag	AG Mainz Vereinsregister 40644
Gemeinnützigkeit	Bescheinigung des FA Bingen-Alzey vom 20.09.2011

Mitarbeiter

Anzahl der Mitarbeiter	ab 3/2010
Feste Mitarbeiter	0
... davon Vollzeit	0
... davon Teilzeit	0
Ehrenamtlich	5
Mitarbeiter insgesamt	5
Rechnerische Anzahl von Vollzeitstellen (Full Time Equivalents, FTE)	ca. 1-1,5

Buchführung & Mittelverwendung

Buchführungsmethode: Einnahmen- /
Ausgabenrechnung

Verantwortung für den Jahresbericht:

Christian Limpert (stellv. Vorsitzender)

Die Jahresabschlüsse 2010 & 2011 wurden vom
Vereinsvorstand erstellt.

Die Einnahmen des Vereins fließen vollständig und
unmittelbar in die Finanzierung der
Selbsthilfeaufgaben der Selbsthilfe Stoma-Welt
e.V.

Einnahmen & Ausgaben

Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben im
Berichtszeitraum:

Einnahmen in Euro	2010	2011
Spenden von Privatpersonen	240,00	3.057,67
Spenden von Unternehmen	250,00	1.250,00
Mitgliedsbeiträge	80,00	70,00
Honorare	30,00	40,00
Sonstige Erlöse	0,00	485,01
Darlehen	2.000,00	0,00
Summe Einnahmen	2.600,00	4.902,68
Ausgaben in Euro	2010	2011
Bürobedarf	142,68	43,17
Kosten der Vereinsgründung	325,86	0,00
Öffentlichkeitsarbeit	777,20	807,67
Sonstige Ausgaben	925,07	84,37
Rückzahlung Darlehen	0,00	2.000,00
Summe Ausgaben	2.170,81	2.935,21
Jahresergebnis	429,19	1.967,47

Lagebericht

Die Finanzierung der Vereinsaufgaben konnte im Berichtszeitraum vollständig aus Spendenmitteln gedeckt werden.

Für das Jahr 2012 ist erstmals die Durchführung einer Informations- und Aufklärungskampagne aus Anlass des alle drei Jahre stattfindenden Welt-Stoma-Tages geplant. Im Rahmen der Kampagne entsteht eine Broschüre mit Erfahrungsberichten, die an zehn unterschiedlichen Beispielen die Auseinandersetzung und Bewältigung der Behinderung Stoma zeigt. Ziel der Broschüre ist die Information und Motivation neu betroffener Stomaträger.

Parallel dazu informiert eine eigene Internetseite unter der Adresse www.welt-stoma-tag-2012.de über die weltweiten öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten zum Welt-Stoma-Tag.

Zur Finanzierung der Gesamtkosten der Kampagne in Höhe von 18.950,00 Euro wurde im Dezember 2011 ein Projektförderantrag bei den gesetzlichen Krankenkassen gestellt. Darüber hinaus werden eigene Spendenmittel zur Finanzierung eingesetzt.

Durch die geplante Verlagerung der persönlichen Beratung von und für Betroffene, der Referententätigkeit, der aktiven Interessenvertretung und weiteren ideellen Aufgaben aus dem Zweckbetrieb in den Selbsthilfeverein steigt der regelmäßige Finanzierungsbedarf auf ca. 2.500 Euro pro Monat. Der Bedarf ist vor allem durch die Schaffung einer hauptamtlichen Halbtagsstelle zur Durchführung der Aufgaben begründet und fällt ab dem Monat der Organisationsänderung an.

Um den laufenden Finanzierungsbedarf zu decken sind folgende zusätzliche Maßnahmen geplant:

- **Ausweitung der Spendenakquise**
Im Jahr 2011 wurde mit der Einrichtung eines Förderkreises und der Möglichkeit zur einfachen Online-Spende der Grundstein zur Ausweitung der Spendenaktivitäten gelegt. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit werden jetzt Fördermitgliedschaften beworben und auf Spendenmöglichkeiten hingewiesen.
- **Fördermittel**
Neben den bereits im Jahr 2011 für das Jahr 2012 beantragten Fördermitteln nach §20c SGB V sind weitere Anträge bei potenziellen Förderpartnern geplant, z.B. bei den Rehaträgern u.a.
- **Bußgeldmarketing**
Für das Jahr 2012 sind erste Aktivitäten zur Zuweisung von Bußgeldern geplant.
- **Förderwettbewerbe**
Bereits in 2011 wurde eine erste Wettbewerbsteilnahme initiiert, worauf im Februar 2012 die Nominierung in die Finalrunde des mit 15.000 Euro dotierten Aspirin Sozialpreises (www.aspirin-sozialpreis.de) erreicht wurde.

Die Teilnahme an weiteren ausgeschriebenen Wettbewerben ist geplant.

Der Zweckbetrieb Stoma-Welt gUG (haftungsbeschränkt)

Organisationsprofil

Name	Stoma-Welt gUG (haftungsbeschränkt)
Kontakt	Am Bettenheimer Hof 26 55576 Sprendlingen Tel.: 06701 200500-7 o. -8 Email: info@stoma-welt.de Internet: www.stoma-welt.de
Gründung	gegründet zum 1.8.2010
Gründer & Gesellschafter	Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Christian Limpert Herbert Müller
Registereintrag	HRB 42828 , Amtsgericht Mainz, Eintragung vom 18.08.2010
Gemeinnützigkeit	vorläufige Bescheinigung der Gemeinnützigkeit des Finanzamt Bingen-Alzey vom 29.07.2010

Buchführung und Bilanzierung

Buchführungsmethode: Einnahmen- /
Überschussrechnung

Verwendeter Kontenplan: DATEV SKR03

Verantwortung für den Jahresbericht:

Christian Limpert

Der Jahresabschluss wurde erstellt von:

Götz, Staudt & Nünke, Steuerberater &
Wirtschaftsprüfer, Schwabenheimer Weg 62 a,
55543 Bad Kreuznach

Die Jahresabschlüsse der Stoma-Welt gUG (haftungsbeschränkt) wurden auf der Grundlage der Rechnungslegungsvorschriften des HGB aufgestellt. Ergänzend waren die Regelungen des GmbH-Gesetzes zu beachten. Nach den in §267 HGB angegebenen Größenklassen ist die Gesellschaft eine kleine Kapitalgesellschaft.

Mittelverwendung

Die Stoma-Welt gUG (haftungsbeschränkt) verfolgt keine Gewinnerzielungsabsicht. Sämtliche Einnahmen und erzielten Überschüsse, sofern diese anfallen, fließen vollständig und unmittelbar in die Finanzierung der Selbsthilfeangebote der Stoma-Welt.

Mitarbeiter

Anzahl der Mitarbeiter	ab 8/2010	ab 7/2011
Feste Mitarbeiter	2	2
... davon Vollzeit	0	1
... davon Teilzeit	2	1
Ehrenamtlich	1	1
Mitarbeiter insgesamt	3	3
Rechnerische Anzahl von Vollzeitstellen (Full Time Equivalents, FTE)	1	1,75

Einnahmen & Ausgaben

Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben im
Berichtszeitraum:

Einnahmen in Euro	2010	2011 ^(*)
Erlöse aus steuerfreien Honoraren	88,00	384,00
Erlöse aus Sponsorenprogramm	18.820,00	66.729,57
Sonstige Erlöse	235,28	705,84
Summe Einnahmen	19.143,28	67.819,41
Ausgaben in Euro	2010	2011 ^(*)
Personalkosten	5.242,40	59.440,51
Sachkosten	10.607,91	15.602,44
Steuern	928,39	0,00
Finanzierungskosten	0,00	0,00
Sonstige Ausgaben	0,00	0,00
Summe Ausgaben	16.778,70	75.042,95
Jahresergebnis	2.364,58	-7.223,54

^(*) Zahlen für 2011 sind der laufenden Buchführung entnommen, der finale Jahresabschluss für das 2011stand zum Berichtsstichtag 01.05.2012 noch aus.

Bilanz zum 31.12.2010

AKTIVA	Euro
A. Anlagevermögen	
I. Sachanlagen	
Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	1.065,00
B. Umlaufvermögen	
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	88,00
2. sonstige Vermögensgegenstände	140,17
II. Kassenbestand, Bundesbankguthaben, Guthaben aus Kreditinstituten und Schecks	10.325,25
Summe Aktiva	11.618,42
PASSIVA	Euro
A. Eigenkapital	
I. gezeichnetes Eigenkapital	1.000,00
II. Gewinnrücklagen	
1. gesetzliche Rücklagen	591,14
III. Bilanzgewinn	1.773,44
B. Rückstellungen	
1. Steuerrückstellungen	928,39
2. sonstige Rückstellungen	1.200,00
C. Verbindlichkeiten	
1. sonstige Verbindlichkeiten	125,45
D. Rechnungsgabgrenzungsposten	6.000,00
Summe Passiva	11.618,42

Bilanz zum 31.12.2011

Der Jahresabschluss für das Jahr 2011 stand zum Berichtsstichtag 01.05.2012 noch aus. Nach Bilanzerstellung wird ein aktualisierter Bericht vorgelegt.

Lagebericht

Im Berichtszeitraum konnte sich die Stoma-Welt gUG über das eigens zur Finanzierung aufgelegte Sponsorenprogramm selbst tragen. Ab dem Jahr 2012 wird sich der Finanzierungsbedarf gegenüber dem Vorjahr annähernd verdoppeln. Dieser Anstieg ist hauptsächlich im gesteigerten Personaleinsatz begründet. Im Berichtszeitraum waren Mitarbeiter zeitweise in Teilzeit beschäftigt, für das Jahr 2012 sind 1,5 fest angestellte Mitarbeiter im Plan berücksichtigt.

In den Folgejahren bis 2015 erwarten wir einen konstanten Finanzierungsbedarf.

Zur Deckung der ab 2012 bestehenden Finanzierungslücke sind folgende Maßnahmen geplant bzw. bereits in 2011 gestartet:

- **Finanzierung durch den Träger Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.**
Im Jahr 2012 wird die Selbsthilfe Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. erstmals eigene Spendenmittel zur Finanzierung der Tätigkeit der Stoma-Welt gUG bereit stellen können.

Darüber hinaus plant der Verein den Zweckbetrieb mit der Durchführung einzelner Projekte zu beauftragen und hierfür entsprechende Finanzierungsmittel bereit zu stellen.

- **Sponsoring**
Die Sponsoring-Partnerschaften werden weiter ausgebaut um mit dieser wichtigen Finanzierungssäule den Anteil der planbaren Einnahmen weiter auszubauen.

Das Sponsorenprogramm der Stoma-Welt gUG

Stoma-Welt.de finanziert sich u.a. durch Sponsorenbeiträge in jeweils gleicher Höhe von

- Stomaproducte-Herstellern und bundesweit tätigen Versorgern (HomeCare) mit 500 EUR/Monat
- regional tätigen Versorgern (Sanitätshäuser, HomeCare) mit 150 EUR/Monat
- anderen Firmen mit ergänzenden Angeboten für Stomaträger mit 150 EUR/Monat.

Zweck des Sponsorings

„Ziel dieser Vereinbarung ist die wirtschaftliche Sicherstellung der Stoma-Welt, damit diese in der Lage ist, umfassend, neutral und unabhängig von Firmeninteressen (Hersteller, Handelsunternehmen) den Firmenzweck die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung, Erfahrungsaustausch, Beratung und Hilfe zur Selbsthilfe zu erfüllen.“

Quelle: 1.) Zweck der Vereinbarung,
Stoma-Welt-Sponsorenvertrag,
<http://www.stoma-welt.de/wp-content/uploads/Stoma-Welt-Sponsorenvertrag.pdf>
(abgerufen am 13.02.2012)

Alle Sponsoren werden auf www.Stoma-Welt.de mit ihrem Firmenlogo und einem Verweis auf deren eigene Internetpräsenz gleichberechtigt dargestellt. Durch gleiche Höhe der Sponsorenbeiträge ist gewährleistet, dass Stoma-Welt unabhängig bleibt und kein Unternehmen durch höhere Zahlungen einen firmenindividuellen Vorteil erwarten kann. Das Sponsorenprogramm steht grundsätzlich allen in den genannten Gruppen tätigen Unternehmen offen.

Pressemitteilungen von Sponsoren werden ebenso wie Informationen von anderen Anbietern auf einer gesonderten Seite von www.Stoma-Welt.de veröffentlicht und als Werbung sowie als Information des jeweiligen Unternehmens gekennzeichnet. Eine unabhängige redaktionelle Verwendung oder Stellungnahme der Stoma-Welt gUG dazu bleibt davon unberührt.

Werbung (z.B. Bannerwerbung) von Sponsoren oder anderen Unternehmen auf Stoma-Welt.de ist nicht möglich.

Anhang: Quellenangaben und Verweise

¹ Empfehlung des Stoma-Forums auf https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/externe_foren?text=&tid=33 (abgerufen am 13.02.2012)

² siehe NAKOS-Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien — Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ (2009/2010), <http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/aktuell/neue-medien/> (abgerufen am 13.02.2012)

³ Ergebnisse zur Online-Umfrage Weiterbildung der FgSKW, <http://www.fgskw.org/aktuelles/forschungsprojekte/umfragen-und-ergebnisse/ergebnisse-zur-onlineumfrage-weiterbildung.php> (abgerufen am 13.02.2012)

⁴ Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen und gesundheitsbezogenen Informationen im Internet, http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_de.html (abgerufen am 13.02.2012)

⁵ Kompetenznetz Darmerkrankungen, 3. Absatz: „Beide Krankheitsbilder werden erst seit Beginn des 20. Jahrhunderts intensiver beobachtet. Die Zahl der Erkrankungen nimmt kontinuierlich zu, vor allem in Nordeuropa sind immer mehr Menschen betroffen – in Deutschland derzeit ungefähr 320.000 Menschen – Männer und Frauen mit etwa gleicher Häufigkeit. Die Krankheiten brechen besonders häufig im Alter von 15 bis 35 Jahren aus, können aber auch erst mit einem zweiten Gipfel ab einem Alter von 60 Jahren erstmalig Beschwerden verursachen.“, <http://www.kompetenznetz-ced.de/darmerkrankungen.html> (abgerufen am 13.02.2012)

⁶ Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e.V.: Vorsorgekoloskopie seit 2006 auf dem Rückzug, <http://www.gastromed-bng.de/aerzte-infos-des-verbandes.html?id=1216&referer=%2Faerzte-infos-des-verbandes.html> (abgerufen am 13.02.2012)

⁷ Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zu Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009, Kapitel 4.5 Ausschluss der Förderung, Punkt 11, <http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/Selbsthilfeforderung/2009-GKV-Leitfaden-neu.pdf> (abgerufen am 13.02.2012)