

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Rechenschaftsbericht für das Jahr 2020

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. Auszeichnungen
9. 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: Bad Kreuznach
Steuernummer: 06/670/70582
letzter Freistellungsbescheid: Bescheid vom 05.09.2018

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 01.04.2017 (Zweckbestimmung).

4. Mitgliederangaben

Mitgliederzahl zum 31.12.2020:

47 Vereinsmitglieder, davon sind

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

Zugänge in 2020:

- 1

Abgänge in 2020:

- 4

5. Vereinsgliederung

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

- 1. Vorsitzender: Christian Limpert (Sprendlingen Rhh.)
- stellv. Vorsitzender: Mario Stadtmüller (Balingen)
- Schatzmeister: Thorsten Sixel (Dörth)

Hauptamtliche Leiterin der Geschäftsstelle der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.:

- Sabine Massierer-Limpert

(weiter auf Seite 3)

6. Finanzbericht

Übersicht der Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2020 (Brutto):

I. Ideeller Bereich			
Einnahme		Ausgaben	
Anfangsbestand Giro-Konto 1.1.2020	13.111,32 €		
<i>davon reserviert/verplant:</i>			
- 2.709,35 € fällige Umsatzsteuer			
- 10.000,00 € für Jubiläums-Event			
Pauschalförderung GKV	9.000,00 €	Lohnkosten	46.641,05 €
Mitgliedsbeiträge	1.447,00 €	Raummiete	2.340,00 €
Einnahmen aus Euro-WC-Schlüssel	600,00 €	Öffentlichkeitsarbeit	985,21 €
sonstige Einnahmen	521,30 €	CBF/Euro-WC-Schlüssel	912,00 €
Spenden von Privatpersonen	105,00 €	Rechts- und Beratungskosten	694,29 €
Spenden von Unternehmen	100,00 €	Porto, Bürobedarf	631,03 €
		sonstige Kosten	1.057,02 €
		Reisekosten Vorstand	202,83 €
		Reisekosten Arbeitnehmer	189,60 €
		Beiträge an (Dach-)Verbände	175,00 €
Summe	24.884,62 €	Summe	53.828,03 €
II. Vermögensverwaltung			
Einnahmen		Ausgaben	
Überlassung ideeller Inhalte an die Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) / Stoma-Welt.de	47.760,00 €	Umsatzsteuerzahlung Jahr 2018	3.060,33 €
		Umsatzsteuerzahlung Jahr 2019	2.981,86 €
Summe	47.760,00 €	Summe	6.042,19 €
Einnahmen gesamt	72.644,62 €	Ausgaben gesamt	59.870,22 €
		Saldo/Überschuss zum 31.12.2020	12.774,40 €

7. Aktivitäten

7.1 Internet-Selbsthilfe

Die Nutzung unserer digitalen Selbsthilfeangebote zeigte sich in 2020 insgesamt stabil. Nimmt man die Besucherzahlen als Maßstab, nahm die Nutzung unserer Internetseiten und des Stoma-Forums im Vergleich zu den beiden Vorjahren ab. Dagegen stiegen die Besucherzahlen auf unseren Angeboten in den sozialen Netzwerken kontinuierlich.

Die Pandemie zeigte dabei keine „Sondereffekte“, sondern der Trend aus den Vorjahren setzte sich weiter fort.

Im Frühjahr treiben wir den Ausbau des neuen YouTube-Kanals mit der Veröffentlichung weiterer Folgen der in 2019 gestarteten Video-Serie voran. Im Laufe des Sommers mussten wir das Konzept überarbeiten, da Treffen mit Gästen zu Live-Aufnahmen aufgrund der Hygiene-Vorschriften immer schwieriger wurden. Außerdem wollten wir niemanden einem Infektions-Risiko bei der Anreise und dem Dreh vor Ort aussetzen. Ab November 2020 setzten wir die Video-Serie mit weiteren Folgen fort, die Gespräche wurden überwiegend in Video-Chats aufgenommen.

Zum Jahresende erfolgten konkrete Planungen für den Neustart des Instagram-Kanals der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V., auf dem wir bis dahin Beiträge nur sporadisch teilten. Hier ergab sich eine Kooperation mit der amtierenden Miss Bremen und Kandidatin für die Wahl zur Miss Germany 2021, Mara Maeke. Mara lebt mit einem Kock-Pouch und ist selbst auf Instagram aktiv, um anderen Betroffenen mit ihrer eigenen Geschichte zu helfen und sie zu motivieren. Teil der Zusammenarbeit war auch die Aufnahme zweier Gespräche, die in ersten Quartal 2021 auf YouTube und Instagram veröffentlicht wurden.

Die Arbeiten am Relaunch der Vereins-Internetseite ruhte in 2020 weitgehend, aufgrund fehlender Kapazität. Die Umsetzung wurde bisher vom Vorsitzenden voran getrieben, aus beruflichen Gründen blieb zu wenig, um den Relaunch intensiv zu verfolgen.

7.2 Selbsthilfegruppen-Unterstützung

Termine der Stoma-Treff-Selbsthilfegruppen fanden im Januar, Februar und teilweise noch im März 2020 statt. Bereits im März empfahl der Vorstand allen Gruppensprechern, die SHG-Termine aufgrund der unklaren Pandemie-Situation bis auf weiteres abzusagen. Der Empfehlung sind alle Gruppensprecher gefolgt.

Bis zum Sommer wurde klar, dass Treffen bis zum Jahresende nur unter Beachtung strenger Hygiene-Vorschriften möglich sind. Einzelne Gruppensprecher probierten aus, wie Gruppentreffen unter diesen Bedingungen stattfinden können, entschieden sich dann aber dagegen. SHG-Treffen in den Räumen von Kooperations-Kliniken waren grundsätzlich nicht mehr möglich.

Letztendlich war zwischen Geschäftsstellenleitung, Vorstand und allen Gruppensprechern Konsens, alle Gruppentreffen ab April auszusetzen, um weder die Gruppensprecher noch die SHG-Teilnehmer einem Infektions-Risiko auszusetzen.

Die Gruppensprecher standen den SHG-Teilnehmern weiter telefonisch und zum Teil per Videochat zur Verfügung. Allerdings zeigte sich auch, dass ein Video-Chat kein Ersatz für die Vor-Ort-Treffen sein kann. Nur ein Bruchteil der Gruppen-Teilnehmer nahm bei entsprechenden Angeboten einzelner Stoma-Treff-Gruppen auch tatsächlich an einem Video-Chat teil. Zudem müssen die Chat-Termine sehr strukturiert moderiert werden, Diskussionen in Kleingruppen sind nicht möglich, die typische Dynamik der Gruppentreffen lässt sich nicht abbilden.

7.3 Persönliche Beratung

Das Beratungstelefon verzeichnete im Durchschnitt 54 Beratungsgespräche 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 Öffentliche Aufklärung & Information

DAK-Gesundheit und die Folgen der Hilfsmittel-Ausschreibungen

Nachdem alle durch Ausschreibungen zu Stande gekommenen Hilfsmittelverträge per Gesetz ausliefen, legte die DAK-Gesundheit einen neuen, ab dem 1.12.2019 gültigen Beitrittsvertrag vor. Diesem Vertrag traten zunächst nur zwei bundesweit tätige Versorger bei, da die DAK weiter versuchte absolute Billigpreise durchzusetzen. In der Folge gab es massive Beschwerden und auch wir haben in unserer Geschäftsstelle viele Stomaträger*innen dabei unterstützt, ihre Versorgungs-Ansprüche gegenüber der Krankenkasse durchzusetzen.

Mit Wirkung zum 1.4.2020 setzte die DAK einen weiteren Vertrag in Kraft, mit höheren Qualitätsanforderungen und einer höheren Versorgungspauschale. Diesem Vertrag traten große Homecare-Versorger bei, womit die Auswahl unter den Vertragspartnern größer wurde. Dennoch bleibt die Auswahl kleiner als bei anderen Krankenkassen, da die Qualitätsanforderungen so formuliert wurden, dass kleinere Homecare-Versorger weiter vom Beitritt ausgeschlossen bleiben.

Begleitend veröffentlichten wir Beiträge und Posts auf unserer Internetseite und in den Sozialen Netzwerken, mit Hintergrundinfos und Empfehlungen für die betroffenen Stomaträger*innen. Wir unterstützten mehrere Stomaträger*innen beim erneuten Wechsel des Leistungserbringers.

Veranstaltungen

Alle Veranstaltungen, für die eine Teilnahme der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. in 2020 geplant war, wurden aufgrund der Pandemie-Situation ersatzlos abgesagt.

In der letzten Mitgliederversammlung in 2019 wurde beschlossen, dass Doppeljubiläum der Stoma-Welt (20 Jahre Stoma-Welt.de und 10 Jahre Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.) mit einer großen Info-Veranstaltung im Oktober 2020 zu feiern. Im Frühjahr des Jahres beschloss der Vorstand zunächst, die Veranstaltung auf Oktober 2021 zu verschieben. Wegen der anhaltenden Unsicherheit für Planung, Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung, entschied der Vorstand letztendlich in seiner letzten Sitzung des Jahres, die Jubiläums-Veranstaltung ersatzlos abzusagen.

7.5 interne Weiterbildungen

Ein SHG-Seminar war in 2020 nicht geplant. Stattdessen waren die Gruppensprecher und ihre Vertreter eingeladen, an der Info-Veranstaltung anlässlich des Jubiläums teilzunehmen. Durch die Absage der Jubiläums-Veranstaltung fand letztendlich keine Fortbildung für die Stoma-Treff-SHG's statt.

Unsere Geschäftsstellenleiterin nahm im Rahmen des Aufbaus unseres YouTube-Kanals an einem Online-Training für Video-Schnitt teil. Damit wird unser Verein in die Lage versetzt, Videos und Clips in Eigenregie zu erstellen, ohne dabei auf externe Dienstleister angewiesen zu sein.

7.6 Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten & Pflege

Aufgrund der Pandemie-Situation fanden in 2020 keine Schulungen im Rahmen der Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde statt, die wir in den Vorjahren regelmäßig als Referenten begleiteten.

Der stellvertretende Vorsitzende führte folgende Schulung durch:

- Kurs Pflegeberater/-in Stoma bei Wundmitte GmbH, Stuttgart am 24.01.2020

Inhalt der Schulung war Vortrag, die Vorstellung der Selbsthilfe und eine Fragerunde aus Sicht der Betroffenen.

Als neue Aktivität kam in 2020 eine Pflicht-Fortbildung im Rahmen der GKV-Präqualifizierung hinzu. Der GKV-Spitzenverband hat alle Versorger im Bereich 29A "Stomahilfen" (= Homecare-Anbieter und Sanitätshäuser) verpflichtet, die fachliche Leitung mit einer Pflicht-Fortbildung von 40 Std. bis zum 31.12.2021 und alle weiteren Mitarbeiter bis zum 31.12.2022 fortzubilden. Dies betrifft alle Versorger, die in der fachlichen Leitung keine Mitarbeiter mit absolvierter Weiterbildung zum „Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde“ beschäftigen.

Das Curriculum der Weiterbildung sieht 2 Std. Unterricht zu Unterstützungsangeboten für Stomaträger*innen vor, als qualifizierte Referenten wurde die Selbsthilfe benannt. Der Vorstand hat nach ersten Anfragen von Fortbildungs-Anbietern beschlossen, sich im Rahmen der Pflicht-Fortbildung als Referenten zu engagieren. Inhalte der Unterrichtseinheiten sind die Selbsthilfe für Stomaträger, die Angebote der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. und weitere Unterstützungsangebote für Stomaträger, z.B. aus dem Sozialrecht (Anerkennung GdB und Nachteilsausgleiche, Erwerbsminderungsrente etc.).

Folgende Termine als Referenten im Rahmen der Fortbildung wurden vom stellvertretenden Vorsitzenden in 2020 wahrgenommen:

- 16.09.2020 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 12.11.2020 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern

7.7 Mitgliederversammlung

Im Jahr 2020 fand aufgrund der Pandemie-Situation keine Mitgliederversammlung statt. Da die Satzung der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. eine reguläre Mitgliederversammlung nur alle zwei Jahre vorsieht, wurde die Mitgliederversammlung ersatzlos gestrichen.

7.8 Vorstandssitzungen

Insgesamt fanden in 2020 zwölf reguläre Vorstandssitzungen statt.

8. Was wir aus der Pandemie lernen

Corona, die Hilfsmittel-Versorgung und Stomatherapie

Das Jahr 2020 war ein außergewöhnliches Jahr, in dem wir uns in vielen Alltagsbereichen auf Dinge eingestellt haben, die wir so oder zumindest so schnell nicht für möglich gehalten haben. Eine wichtige Erfahrung konnten aber alle Stomaträger*innen gemeinsam machen: die Hilfsmittel-Lieferungen, und damit die Grundvoraussetzung für ein selbstbestimmtes und gutes Leben mit der Behinderung „Stoma“, hat auch während der Pandemie ohne Probleme funktioniert.

Bei notwendigen Stoma-Operationen und vor allem geplanten Stoma-Rückverlegungen sieht das Bild aber schon anders aus. Aufgrund der Auslastung in den Kliniken wurden geplante Operationstermine verschoben, vor allem für Stoma-Rückverlegungen. Auch Aufenthalte in Rehakliniken, vor allem zur Anschlussheilbehandlung, waren nur eingeschränkt möglich.

Die ambulante Stomatherapie, die Beratung und Betreuung durch Fachpflegekräfte zu Hause, war in den ersten Monaten der Pandemie kaum möglich, da die notwendige Schutzausrüstung für die Fachkräfte fehlte. Aber auch im späteren Jahresverlauf zeichnete sich eher eine weitere Abnahme der Hausbesuche ab, hier verstärkte sich der Trend aus den Vorjahren.

Corona als Schub für die Digitalisierung in vielen Lebensbereichen macht sich auch in der Stomaversorgung und -therapie bemerkbar. Besuche von Therapeuten werden ersatzweise als Online-Chat angeboten und erste Homecare-Unternehmen bieten ihren Kunden Apps an, um die Lieferung der Hilfsmittel und die Betreuung durch Fachpflegekräfte über das Mobiltelefon zu organisieren. Dieser Trend wird sich in den nächsten Jahren verstärken und auch vor Krankenkassen und Krankenhäusern keinen Halt machen. Das betrifft z.B. die Aufnahme in Kliniken, aber auch die Entlassung und Überleitung in die ambulante Versorgung und die Auswahl des Vertragspartners meiner Krankenkasse, der mich zu Hause versorgt.

Für die Ausrichtung der Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit unseres Selbsthilfevereins bedeutet dies, weiter beharrlich auf die Defizite in unserem Gesundheitssystem hinzuweisen und dort Verbesserungen einzufordern, wo Stomaträger*innen und ihre Angehörigen nicht optimal versorgt oder betreut sind.

Daneben wird es wichtig, die zunehmende Digitalisierung im Gesundheitswesen aktiv mit zu begleiten. Um im Sinne der Stomaträger*innen darauf hinzuwirken, dass die Abläufe und Prozesse in der Gesundheits- und Hilfsmittelversorgung durch die Digitalisierung transparenter und einfacher werden, so dass ein selbstbestimmtes Handeln und die Wahlrechte der Betroffenen gestärkt werden.

Corona und Selbsthilfe

Für die Selbsthilfe-Arbeit bedeutet die Pandemie vor allem eines: persönliche Treffen, zu zweit oder in der Gruppe, sind seit Monaten nicht mehr möglich. Und wir können noch nicht absehen, ob sie jemals in der Form, Vielfalt und mit der Beteiligung nach der Pandemie wieder zurückkommen, wie es zuvor war. Das betrifft vor allem die Treffen der Selbsthilfegruppen, persönliche Besuche, Beratung und Betreuung zu Hause, im Krankenhaus und in der Reha. Aber auch Veranstaltungen und Fortbildungen.

Als Kind des Internets hat sich unser Selbsthilfeverein als wesentlich resilienter erwiesen, als es für andere Organisationen der Fall ist, die klassisch auf der Arbeit in den Selbsthilfegruppen aufbauen. Zwar sind auch die Treffen der Stoma-Treff-SHG's völlig zum Erliegen gekommen, aber die Information und Möglichkeiten zum Austausch, die wir im Internet bieten, werden schneller und stärker in Anspruch genommen, als wir erwartet haben. Auch neue Angebote, wie unsere neuen Kanäle auf YouTube und Instagram, werden direkt ab dem Start gut angenommen.

Aber ein Online-Chat ist kein Ersatz für ein SHG-Treffen, auch diese Erfahrung haben wir gemacht. In einer Selbsthilfegruppen findet Information, Aufklärung und Erfahrungsaustausch statt. Und die SHG ist

ein geschützter Raum, in dem sich Menschen treffen, die das selbe erleben und erlebt haben wie ich. Hier kann ich als Stomaträger*in oder Angehöriger jede Frage stellen, die mich beschäftigt, und werde verstanden. Aber gerade diesen geschützten Raum bieten Online-Gruppen nicht wirklich.

Trotzdem werden wir unsere „digitale“ Selbsthilfe in Zukunft stärker darauf ausrichten müssen, die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen auch online abzubilden, um die Gruppenarbeit damit zu unterstützen und auch aufzufangen. Beispiele möglicher Aktivitäten sind:

- mehr Information und Aufklärung über Video- und Audio-Formate, inkl. Erfahrungsberichte von Stomaträger*innen und Angehörigen
- Video-Beratung und Coaching, z.B. in Form von Webinaren
- Live-Streams mit Experten, in denen Zuschauer direkt Fragen stellen können

Darüber hinaus verändert sich die Erwartung an Veranstaltungen und Fort- und Weiterbildungen. Wir haben alle gelernt mit Video-Chats umzugehen und ganze Kongresse und Messen finden während der Pandemie digital statt. Das verändert unsere Aktivitäten als Referenten, weg von Präsenz-Veranstaltungen, hin zu mehr Online-Schulungen. Und auch Veranstaltungen werden nach der Pandemie eher in einer Mischform stattfinden, bei der vor allem für die Besucher eine Online-Teilnahme immer selbstverständlicher sein wird.

Und schlussendlich haben auch die gesetzlichen Krankenkassen in der Pauschal- und Projektförderung die digitale Selbsthilfe im Herbst 2020 als förderfähig anerkannt, nach rund 15 Jahren Diskussion.

Unser Verein steht seit 20 Jahren für die „digitale“ Selbsthilfe für Stomaträger*innen und deren Angehörigen. Trotzdem stehen auch wir vor einigen Herausforderungen. Das betrifft vor allem die Entwicklung neuer digitaler Selbsthilfe-Formate, den Aufbau von „Selbsthilfe-Content“ und neue Kooperations-Modelle, um nur einige Beispiele zu nennen.