

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Vorläufiger Rechenschaftsbericht für das Jahr 2024

Kontakt:

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Berliner Str. 24
55457 Sprendlingen

E-Mail: verein@stoma-welt.de
Festnetz: 06727 2292333

Inhalt:

1. Angaben zum Verein
2. Gemeinnützigkeitsangaben
3. Aufgabenbereich & Selbstauftrag
4. Mitgliederangaben
5. Vereinsgliederung
6. Finanzbericht
7. Aktivitäten
8. Sonstiges

1. allgemeine Angaben zum Verein

Name: Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Sitz: Berliner Straße 24, 55457 Gensingen
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 03.03.2023

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, Hilfe zur Selbsthilfe und Interessenvertretung.

Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:

- Betreiben einer oder mehrerer kostenfreier Internetplattformen einschließlich Schulung und Beratung zu deren Nutzung
- Beratung, Referate und Vorträge
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen
- Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten, Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde

Siehe auch §2 der Satzung der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. vom 08.10.2022 (Zweckbestimmung).

4. Mitgliederangaben

Die Mitgliederstruktur hat sich wie folgt entwickelt (Stand 31.12.2024):

	2024
Vereinsmitglieder gesamt	42
... davon Stomaträger oder Angehörige	39
... davon Angehörige der Pflegeberufe	2
... davon juristische Personen	1
Eintritte	2
Austritte	3

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)
- stellv. Vorsitzender: Thorsten Sixel (Dörth)
- Schatzmeisterin: Karola Hornung (Frankfurt am Main)

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 2024 (Brutto):

Einnahme		Ausgaben	
Projektförderung GKV	23.740,50 €	Lohnkosten	42.474,42 €
Pauschalförderung GKV	10.000,00 €	Projekt Stoma-Welt App	10.924,20 €
Spenden & Zuwendungen v. Unternehmen	5.000,00 €	Reisekosten Vorstand	2.226,94 €
sonstige Einnahmen	2.229,38 €	Raummiete	2.400,00 €
Spenden & Zuwendungen	1.348,82 €	Reisekosten Arbeitnehmer	843,90 €
Mitgliedsbeiträge	1.207,00 €	sonstige Kosten	833,11 €
Anfangsbestand Giro-Konto 1.1.2024	817,84 €	Rechts- und Beratungskosten	746,13 €
		Öffentlichkeitsarbeit	443,92 €
		Porto, Bürobedarf	329,25 €
		Beiträge an Dachverbände	150,00 €
Summe	44.343,54 €	Summe	61.371,87 €
II. Vermögensverwaltung			
Einnahmen		Ausgaben	
Überlassung ideeller Inhalte an die Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) / Stoma-Welt.de	23.540,00 €	Umsatzsteuer-Zahlungen	1.002,89 €
Summe	23.540,00 €	Summe	1.002,89 €
Einnahmen gesamt	67.883,54 €	Ausgaben gesamt	62.374,76 €
		Saldo/Überschuss zum 31.12.2024	5.508,78 €

7. Aktivitäten

7.1 Internet-Selbsthilfe

Im Jahr 2023 haben wir den Relaunch unserer Website www.stoma-welt.de erfolgreich umgesetzt und damit das Selbsthilfeportal für Stomaträger:innen und Angehörige auf ein neues, modernes Niveau gehoben. Unser Ziel war es, nicht nur einen zeitgemäßen Internetauftritt zu präsentieren, sondern auch die kontinuierliche Pflege und Aktualisierung der Inhalte sicherzustellen – um diese künftig über diverse Kanäle zugänglich zu machen und so ein breiteres Publikum zu erreichen.

Realisation unserer Ziele:

- **Intuitive und übersichtliche Struktur:** Die Navigation wurde benutzerfreundlich gestaltet, sodass Besucher:innen schnell und unkompliziert die gewünschten Informationen finden.
- **Modernes, ansprechendes Design:** Das neue Layout bietet eine zeitgemäße Ästhetik und klare Linien, was für ein angenehmes Nutzungserlebnis sorgt.
- **Optimale Bedienbarkeit auf kleinen Bildschirmen:** Unsere Website ist responsive und somit auch auf Smartphones und Tablets ideal nutzbar.
- **Weitgehende Barrierefreiheit:** Wir haben großen Wert daraufgelegt, die Website soweit möglich für alle Nutzer:innen zugänglich zu machen.
- **Einführung eines leistungsfähigen Content-Management-Systems:** Dieses ermöglicht uns eine effizientere Pflege und Aktualisierung der Inhalte.
- **Verknüpfung mit unseren Social-Media-Kanälen:** Durch die Integration mit Social Media können wir unsere Aktivitäten und Informationen noch zielgerichteter verbreiten.

Nach dem Relaunch unserer Website verzeichnete die Besucherstatistik zunächst einen erwartungsgemäßen Rückgang, erholte sich jedoch zügig. Ende 2024 lagen die monatlichen Besucherzahlen konstant 3.000 über denen des Vorjahres – mit rund 10.000 Besuchern pro Monat übertrafen wir die Werte vor dem Relaunch deutlich.

Dieser Erfolg zeigt, dass wir mit dem Relaunch unser Ziel erreicht haben: Wir stärken die digitale Selbsthilfe, fördern den Austausch in unserer Community und bieten eine zentrale Anlaufstelle für alle, die fundierte Informationen und Unterstützung suchen.

Neuer Informationsschwerpunkt: ToDo- und Info-Liste

Ergänzend zum Relaunch wurde ein neuer Informationsbereich eingerichtet, der sich an den verschiedenen Phasen orientiert, die Stomaträger:innen und ihre Angehörigen durchlaufen – beginnend bei der Diagnose:

- **Vor der Stoma-Operation**
- **Nach der Stoma-Operation**
- **Mit dem Stoma zu Hause**
- **Medizinische Nachsorge**
- **Alltag mit Stoma**

Dieser Leitfaden holt Betroffene genau dort ab, wo sie sich in ihrer individuellen Lebenssituation befinden, und bietet passgenaue Informationen und Hilfestellungen.

Fortführung der Kampagne „Die Stoma Mutmacher“

Auch 2024 haben wir die Kampagne „Die Stoma Mutmacher“ weitergeführt. Mit über 10 neuen Mutmacher:innen, die sich in authentischen Alltagssituationen präsentieren, erweitern sie das bisherige Bild und machen den oft unsichtbaren Beutel am Bauch sichtbar. Durch diese inspirierenden Geschichten möchten wir das Bewusstsein schärfen, Vorurteile abbauen und zeigen, dass ein Leben mit Stoma vielfältig und lebenswert ist.

Innovative Wege in der digitalen Selbsthilfe: Entwicklung der ersten Stoma-App

Im Jahr 2024 haben wir zudem intensiv Finanzierungs- und Umsetzungsmöglichkeiten für die Entwicklung einer ersten Stoma-App geprüft. Dank der wertvollen Unterstützung durch den AOK Bundesverband konnten wir die Weichen für die Realisierung dieses Projekts stellen. Die innovative Selbsthilfe-App, die

speziell auf die Bedürfnisse von Stomaträger:innen zugeschnitten ist, befindet sich nun in der finalen Umsetzungsphase und soll im Juni 2025 veröffentlicht werden.

Mit diesen Maßnahmen setzen wir uns weiter für die digitale Selbsthilfe ein und stärken die Gemeinschaft der Stomaträger:innen und ihrer Angehörigen nachhaltig.

7.2 Selbsthilfegruppen-Unterstützung

Im Rahmen unserer Selbsthilfegruppenunterstützung entstand in Detmold eine neue Stoma-Treff Selbsthilfegruppe, initiiert von einer engagierten Betroffenen vor Ort. Die Gruppe bietet einen wertvollen Raum für Austausch, Unterstützung und gemeinsames Lernen.

Aufbauend auf diesem Erfolg hat sich eine Kooperation mit dem Klinikum Lippe entwickelt, wodurch die Mitglieder zusätzlich von professioneller medizinischer Beratung und weiterführenden Ressourcen profitieren können. Diese partnerschaftliche Zusammenarbeit stärkt nicht nur das Netzwerk der Betroffenen, sondern fördert auch den interdisziplinären Dialog zwischen Selbsthilfe und klinischer Praxis.

Insgesamt gab es damit zum Jahresende zehn aktive Stoma-Treff Selbsthilfegruppen unter dem Dach der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

7.3 Persönliche Beratung

Im vergangenen Jahr verzeichnete unser Beratungstelefon durchschnittlich 41 Beratungsgespräche pro Monat. Darüber hinaus erreichten uns zahlreiche Anfragen per E-Mail und über das Online-Formular der Internetseite www.stoma-welt.de, die wir zeitnah per E-Mail oder telefonisch beantworteten.

Immer häufiger wurden in den Beratungsgesprächen auch Probleme in der Hilfsmittelversorgung thematisiert. Dabei reichten die Fragen von der Auswahl des Versorgers bis hin zu Schwierigkeiten bei dem Bezug und der Kostenübernahme von Hilfsmitteln.

7.4 Öffentliche Aufklärung, Information & Interessenvertretung

Nach der erzwungenen Auszeit während der Corona-Pandemie waren wir in 2024 in mehr Veranstaltungen als Ansprechpartner, Aussteller und Referenten vor Ort präsent als je zuvor. Die wesentlichen Veranstaltungen waren:

- 14.03.2024 - 50. Deutsche Koloproktologen-Kongress in München
- 18.06.2024 - Coloplast Stoma-Fachkongress in Frankfurt am Main
- 21.06.2024 - Kämpferherzen-Treffen in Kassel
- 31.07.-03.08.2024 – W:O:A in Wacken
- 21.09.2024 - Krebs-Patiententag der Unimedizin in Mainz
- 17.10.2024 - Parlamentarische Frühstück in den Nordischen Botschaften in Berlin
- 26.10.2024 - Jubiläums-Kongress der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde in Regensburg
- 02.11.2024 - Krebs-Patiententag in Bad Kreuznach
- 08.11.2024 - GHD Master Kongress Stoma in Hamburg

Im Rahmen des Stoma-Fachkongress des Hilfsmittel-Herstellers Coloplast am 18.06.2024 nahm der Vorsitzende Christian Limpert an einer Podiumsdiskussion zur Situation der Hilfsmittelversorgung unter den aktuellen politischen Bedingungen teil. Weitere Teilnehmer der Diskussionsrunde waren MdB Frau Kristine Lütke von der FDP und Herr Frank Lätsch von der DAK Gesundheit.

Am 17.10. hatte die Dänische Botschaft zu einem parlamentarischen Frühstück eingeladen. Am Beispiel der Stomaversorgung diskutierten die Teilnehmer über die Hilfsmittelversorgung und die Bedürfnisse der Betroffenen. Alexandra Berend, aktives Vereinsmitglied und Gruppensprecherin des Stoma-Treffs Berlin, vertrat am Tisch die Bedürfnisse und Interessen der Stomaträger:innen.

Darüber hinaus veröffentlichte die Selbsthilfe Stoma-Welt zwei Positionen zur Hilfsmittelversorgung:

- 21.04.2024 - [Position: Ausschreibungen in der Hilfsmittelversorgung](#)
- 24.09.2024 - [Position: Warum Stomaträger auf Homecare angewiesen sind](#)

Der stellv. Vorsitzende Mario Stadtmüller nahm für die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. an mehreren Treffen des Patientenbeirats der GesundHeits GmbH Deutschland GHD teil. Ziel der Initiative ist die Verbesserung der Versorgungsqualität des Homecare-Unternehmens unter Einbeziehung des direkten Feedbacks der Patienten.

Im Sommer nutzten wir bereits zum Dritten Mal das Wacken Open Air, um Stomaträger:innen vor Ort zu supporten und den Event erfolgreich zu nutzen, um auf die Lebenssituation der Betroffenen aufmerksam zu machen. Dieses Mal in Kooperationen mit den Kliniken Itzehoe und Westküstenkliniken, die gemeinsamen mit Schleswig Holsteinischen Krebsgesellschaft im Foundation Camp vertreten waren. Unter dem Slogan „Krebs ist nicht mal für'n Arsch“ riefen sie zur Darmkrebs-Vorsorge auf. Dank den Stomatherapeutinnen am Klinikum Itzehoe entstand eine enge Zusammenarbeit, die mit einer zentral platzierten Stoma-Notfallbox und mehreren Community-Treffen eindrucksvoll eine mögliche zuverlässige Unterstützung im Notfall demonstriert.

7.5 Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten & Pflege

Im Jahr 2024 fanden Schulungen im Rahmen der **Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde** nach dem Curriculum der Fachgesellschaft FgSKW e.V. in Präsenz statt. Ehrenamtliche Mitarbeiter nahmen an folgenden Terminen als Referenten teil:

- 11.03.2024 Diakonisches Institut Dornstadt
- 09.04.2024 Diakonisches Institut Dornstadt
- 18.06.2024 Diakonisches Institut Dornstadt
- 17.09.2024 Deutsche Angestellten Akademie DAA in Kassel

Das Curriculum der **Pflicht-Fortbildung des GKV-Spitzenverbands „Versorgungsbereich 29A Stoma-hilfen“** sieht 2 Unterrichtseinheiten zu weiteren Unterstützungsangeboten für Stomaträger:innen vor, als qualifizierte Referenten wurden Vertreter der Selbsthilfe benannt.

Im Rahmen der Weiterbildungsangebote wurden die folgenden Unterrichtseinheiten von ehrenamtlichen Mitarbeitern übernommen:

- 18.01.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 07.03.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 18.04.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 19.04.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 03.05.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 28.06.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 13.09.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 11.10.2024 Asklepios, Bad Wildungen
- 18.10.2024 Asklepios, Bad Wildungen
- 24.10.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 14.11.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 15.11.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 28.11.2024 Technische Akademie Esslingen (TAE) in Ostfildern
- 06.12.2024 eCarademie in Saarbrücken
- 09.12.2024 Medi-Markt Mannheim

7.6 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung fand am 27. März 2024 online statt. Die Versammlung bestätigte den Rechenschaftsberichte für die Jahre 2022 und 2023 und entlastete einstimmig den Vorstand.

7.7 Vorstandssitzungen

Insgesamt fanden im Jahr 2024 zwölf reguläre Vorstandsitzungen statt.

8. Sonstiges
(keine Punkt)