

## SelbsthilfeStoma-Welt e.V. Rechenschaftsbericht für das Jahr 2012

### Kontakt:

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

Email: [verein@stoma-welt.de](mailto: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 07.11.2012

### 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 24.03.2012 (Zweckbestimmung).

#### 4. Mitgliederangaben

Aktuelle Mitgliederzahl:

acht Vereinsmitglieder, davon sind

- sechs Mitglieder selbst betroffene Stomaträger
- ein Mitglied Angehöriger eines Stomaträgers
- ein Mitglied Angehöriger der Pflegeberufe (Stomatherapeut)

Zugänge in 2012:

- zwei

Abgänge in 2012:

- zwei

Für den Förderkreis konnten vier neue Mitglieder gewonnen werden, die den Verein mit einer regelmäßigen Spende unterstützen.

#### 5. Vereinsgliederung

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

- 1. Vorsitzender: Herbert Müller
- 2. Vorsitzender: Christian Limpert
- Schatzmeisterin: Bärbel Hunsinger

#### 6. Finanzbericht

Folgende Einnahmen und Ausgaben wurden in 2012 getätigt:

Einnahme		Ausgaben	
Anfangsbestand Konto Sparkasse	1.941,29 €	Bürobedarf	179,86 €
Anfangsbestand Barkassen	23,98 €	Fort- und Weiterbildung	50,00 €
Mitgliedsbeiträge	30,00 €	Reisekosten	1.901,16 €
Spenden von Privatpersonen	965,00 €	Öffentlichkeitsarbeit	109,66 €
Spenden von Unternehmen	830,00 €	Kontoführung	53,21 €
sonstige Einnahmen	609,91 €	sonstige Kosten	1.387,71 €
<b>Projekt "Wir leben mit einem Stoma"</b>			
zweckgebundene Spenden von Privatpersonen	460,00 €	Projektausgaben (Interviews, Redaktion, Layout, Gestaltung, Druck, Versand, etc.)	23.706,85 €
zweckgebundene Spenden von Unternehmen	5.050,00 €		
zweckgebundene Fördermittel (AOK, BKK, DRV Bund, Lotto Stiftung RLP)	15.150,00 €		
zinsloses Überbrückungsdarlehen	20.000,00 €	Rückzahlung zinsloses Überbrückungsdarlehen	10.000,00 €
<b>Summe</b>	<b>45.060,18 €</b>	<b>Summe</b>	<b>37.335,24 €</b>
<b>Saldo/Guthaben zum 31.12.2012</b>	<b>7.724,94 €</b>		

## 7. Aktivitäten

Im ersten Halbjahr konnten mit der Gründung der Selbsthilfegruppe Stoma-Treff St. Wendel erste Erfahrungen in der Selbsthilfegruppenunterstützung gesammelt werden. Im Oktober folgte die zweite Gruppengründung in Aachen. Beide Gruppen werden von Vereinsmitgliedern geleitet.

Die Mitgliederversammlung fand am 24.03.2012 im Brauwerk in Bad Kreuznach.

Am 10.05.2012 nahm die Stoma-Welt an der Finalrunde des Aspirin Sozialpreis teil. Aus mehr als 100 Sozial-Projekten nominierte die Fach-Jury die Stoma-Welt unter die besten zehn. Für einen Platz unter die ersten drei reichte es am Ende nicht, die Teilnahme an der Finalrunde ist allerdings eine deutliche Bestätigung des Selbsthilfeangebots unseres Vereins.

Im zweiten Halbjahr stand die Kampagne "Wir leben mit einem Stoma" im Mittelpunkt. Anlässlich des Welt-Stoma-Tages am 6. Oktober 2012 veröffentlichte die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. eine 48-seitige Broschüre mit Erfahrungsberichten und hilfreichen Basiswissen. Bis zum Jahresende konnten damit bereits mehr als 3.000 neu-betroffene Stomaträger direkt unterstützt werden. Parallel dazu entstand die Internetseite [www.wir-leben-mit-einem-stoma.de](http://www.wir-leben-mit-einem-stoma.de), auf der die Erfahrungsberichte ebenfalls veröffentlicht sind.

Forumstreffen des Stoma-Forums fanden an folgenden Wochenenden statt:

- 21./22.04.2012 in Hamburg
- 18./19.08.2012 in Koblenz
- 27./28.10.2012 in Berlin

Als vom Verein in der Mitgliederversammlung im März 2012 bestellter Sozialrechtsbeistand hat der Vorsitzende Herbert Müller in mehreren Fällen die sozialrechtliche Beratung von Stomaträgern übernommen.

## 8. Öffentlichkeitsarbeit

Auf folgenden Veranstaltungen waren Mitglieder der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. als Ansprechpartner am Info-Stand und/oder als Referent vertreten:

- 24.02.2012 Stoma-Tag des Marienhospital in Aachen: Aussteller und Vortrag
- 01.08.2012 2. Selbsthilfetag in St. Wendel:  
Aussteller, gemeinsam mit der SHG Stoma-Treff St. Wendel
- 7./8.09.2012 Pflegekongress der FgSKW in Hattingen: Aussteller
- 14.09.2012 4. Tag für Selbsthilfegruppen am Klinikum Frankfurt Höchst: Aussteller und Vortrag
- 06.10.2012 Infoveranstaltung zum Welt-Stoma-Tag: Vortrag und Vorstellung der Broschüre "Wir leben mit einem Stoma", Veranstaltung der FgSKW e.V. mit Beteiligung der Universitätsmedizin Mannheim und dem ILCO Landesverband Baden-Württemberg
- 17.11.2012 3. Frankfurter Coloproctologie Tag: Aussteller

Zur Kampagne "Wir leben mit einem Stoma" wurden mehrere Artikel in verschiedenen Magazinen und Internetportalen veröffentlicht, unter anderem im Newsletter und im Magazin MagSi der FgSKW, im Kundenmagazin der Firmen FOR LIFE, im Kunden-Newsletter der Firma Coloplast und im Online-Nachrichtendienst für Behinderte [kobinet-nachrichten.org](http://kobinet-nachrichten.org).

## 9. Interessenvertretung

Auf folgenden Veranstaltungen war der 2. Vorsitzende als Interessenvertreter aktiv:

- 01.10.2012 Expertenrunde Hilfsmittelversorgung & Stomatherapie, FgSKW e.V.
- 16.03.2012 Fachtagung Selbsthilfe im Web 2.0 "Konkurrenz - Koexistenz - Kooperation" in Hannover
- 30.11.2012 Fachtagung "Selbsthilfe im Netz" in Berlin

## 10. Kooperationen

Der Kooperationsvertrag mit der SoMA e.V., die sich für Kinder mit anorektalen Fehlbildungen einsetzt, konnte in 2012 fest verankert werden. Eines der ersten Ergebnisse der Kooperation ist der Kontakt zu Simon und seiner Familie, aus dem ein Erfahrungsbericht für die Kampagne "Wir leben mit einem Stoma" entstand.

Mit dem Klinikum Frankfurt Höchst wurde eine erste Klinik-Kooperation abgeschlossen. Die Kooperation konzentriert sich vor allem auf das Darmkrebs- und das Koloproktologische-Zentrum und Bestandteil sind u.a. die Gründung einer Stoma-Selbsthilfegruppe an der Klinik und die gemeinsame Entwicklung von virtuellen Selbsthilfe-Angeboten für neu-betroffene Stomaträger im Haus.

## 11. Ausblick

Ab dem 1.1.2013 übernimmt die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. alle ideellen Aufgaben der Stoma-Welt gUG (Betrieb und Betreuung des Stoma-Forums, telefonische Beratung usw.) und zieht sich gleichzeitig als Gesellschafter aus dem Zweckbetrieb zurück. Der Zweckbetrieb wird ab diesem Zeitpunkt unter dem Namen Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) das Informationsportal Stoma-Welt.de betreiben.

Über ein Entgelt von bis zu 9.000 Euro im Quartal stellt die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Inhalte ihrer ideellen Arbeit an Stoma-Welt.de zur Verfügung. Gleichzeitig wechselt Sabine Massierer-Limpert als hauptamtlich tätige Mitarbeiterin in den Verein.

Damit erweitert sich der Aufgabenbereich der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.:

- Betrieb und Moderation des Stoma-Forums
- persönliche Beratung per Email und über die kostenfreie Nummer 0800 200 320 105
- Selbsthilfegruppen-Unterstützung
- Beratung in sozialrechtlichen Fragen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Kampagne „Wir leben mit einem Stoma“
- Unterstützung der Weiterbildung der Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde

In 2013 werden die einzelnen Aufgabenbereiche weiter ausgebaut, so werden bis zum Sommer drei weitere Selbsthilfegruppen-Gründungen unterstützt. Zur Außendarstellung der Selbsthilfe-Angebote entsteht eine eigene Internetseite unter der Adresse [www.selbsthilfe-stoma-welt.de](http://www.selbsthilfe-stoma-welt.de).

Die entstandene Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ soll langfristig zur Verfügung gestellt werden. Dazu ist im ersten Halbjahr 2013 bereits der Druck der zweiten Auflage der Broschüre geplant, zur Finanzierung wurden erneut Fördermittel bei Krankenkassen und der Deutschen Rentenversicherung beantragt.

Im Jahr 2013 besteht das Stoma-Forum in seiner heutigen Form bereits im zehnten Jahr. Das Jubiläum möchten wir zum Anlass nehmen, um die in die Jahre gekommen Software-Basis des Forums gegen ein modernes Foren-System auszutauschen, dass auf die Bedürfnisse unseres Selbsthilfe-Forums angepasst wird. Eine im Vorfeld durchgeführte Nutzerbefragung soll Aufschluss über die Bedürfnisse und Erwartungen der Forumsmitglieder geben, die Ergebnisse fließen in die zukünftige Arbeit z.B. der Moderatoren mit ein.

Einen "Software-Relaunch" dieser Größenordnung, der auch eine Migration aller Daten aus dem alten in das neue Forum beinhaltet, kann unser Verein nicht alleine stemmen. Mit dem AOK-Bundesverband, der für 2013 seinen Förderschwerpunkt im Bereich Internet-Selbsthilfe gesetzt hat, verhandeln wir seit Jahresanfang über eine entsprechende Förderung.