

## Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Rechenschaftsbericht für das Jahr 2018

### 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. 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 31.12.2018:

50 Vereinsmitglieder, davon sind

- 47 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 2018:

- 12

Abgänge in 2018:

- 0

#### **5. Vereinsgliederung**

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

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

(weiter auf Seite 3)

## 6. Finanzbericht

Übersicht der Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2018 (Brutto):

<b>I. Ideeller Bereich</b>			
<b>Einnahme</b>		<b>Ausgaben</b>	
Pauschalförderung GKV	6.500,00 €	Lohnkosten	38.982,00 €
Spenden von Unternehmen	4.660,54 €	Öffentlichkeitsarbeit	8.244,02 €
Projektförderung GKV – Videoprojekt	4.144,00 €	Weiterbildungen	3.669,70 €
Anfangsbestand Giro-Konto 1.1.2018	3.709,41 €	Raummiete	2.340,00 €
Kostenersatz SHG-Seminare	3.031,00 €	Reisekosten Vorstand	1.284,15 €
Mitgliedsbeiträge	1.684,00 €	Reisekosten Arbeitnehmer	1.134,10 €
sonstige Einnahmen	1.508,87 €	CBF/Euro-WC-Schlüssel	860,00 €
Einnahmen aus Euro-WC-Schlüssel	772,00 €	Rechts- und Beratungskosten	548,59 €
Spenden von Privatpersonen	284,00 €	Porto, Bürobedarf	224,60 €
		Beiträge an (Dach-)Verbände	175,00 €
		sonstige Kosten	146,14 €
<b>Summe</b>	<b>26.393,82 €</b>	<b>Summe</b>	<b>57.607,95 €</b>
<b>II. Vermögensverwaltung</b>			
<b>Einnahmen</b>		<b>Ausgaben</b>	
Überlassung ideeller Inhalte an die Infoservice Stoma UG (haftungsbeschränkt) / Stoma-Welt.de	46.780,00 €	Umsatzsteuerzahlungen	6.160,00 €
<b>Summe</b>	<b>46.780,00 €</b>	<b>Summe</b>	<b>6.160,00 €</b>
<b>Einnahmen gesamt</b>	<b>73.173,82 €</b>	<b>Ausgaben gesamt</b>	<b>63.767,95 €</b>
		<b>Saldo/Gewinn zum 31.12.2018</b>	<b>9.405,87 €</b>

## **7. Aktivitäten**

### **7.1 Internet-Selbsthilfe**

facebook ist mittlerweile zu einem der wichtigsten Kommunikationskanäle geworden. Einzelne Posts erreichen mehr als 30.000 Leser. Daneben stieg die Zahl der Follower des Stoma-Welt twitter-Kanals auf über 100.

Die facebook-Gruppe des Vereins überschritt in 2018 die Marke von 1.700 Mitgliedern. Das Stoma-Forum zählt zum Jahreswechsel fast 8.500 registrierte Mitglieder und mehr als 200.000 veröffentlichte Beiträge.

Im vierten Quartal starteten die Arbeiten am Relaunch der Vereins-Internetseite. Die neu gestaltete Internetseite soll in der ersten Jahreshälfte 2019 veröffentlicht werden.

### **7.2 Selbsthilfegruppen-Unterstützung**

Mehrere Stoma-Treff SHGs wurden 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.

In 2018 gab es keine Neugründungen von SHGs.

### **7.3 Persönliche Beratung**

Das Beratungstelefon verzeichnete im Durchschnitt 62 Beratungsgespräche pro Monat.

Weitere Anfragen erreichten den Verein per Email bzw. über das Online-Formular der Internetseite [www.selbsthilfe-stoma-welt.de](http://www.selbsthilfe-stoma-welt.de) und wurden per Email oder telefonisch beantwortet.

### **7.4 Öffentliche Aufklärung & Information**

#### Hilfsmittel-Ausschreibungen

Mit der Kaufmännischen Krankenkasse KKH hat die erste Krankenkasse in Deutschland die Stomaversorgung ihrer Versicherten im Jahr 2016 ausgeschrieben. In der Folge wurde ein deutlicher Preisverfall bei der Erstattung von Hilfsmitteln zur Stomaversorgung erwartet.

Im Februar 2017 verabschiedete der Bundestag das Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz (HHVG). Darin wurden Ausschreibungen für Hilfsmittel mit hohem Dienstleistungsanteil für nicht zweckmäßig erklärt. Zu diesen Hilfsmitteln zählen nach Auffassung von Fachpolitikern, Branchenverbänden und der Selbsthilfe auch Hilfsmittel zur Stomaversorgung.

Im November 2017 startete die DAK-Gesundheit eine weitere Ausschreibung. Gegen diese Ausschreibung richtete sich eine Online-Petition der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V., die 5.435 Unterzeichner unterstützten (<https://www.openpetition.de/petition/online/herr-storm-stoppen-sie-die-stoma-ausschreibung-der-dak-gesundheit>).

In der Folge kam es im April 2018 zu einem Treffen mit dem zuständigen DAK-Vorstand Herrn Thomas Bodmer, in dem die unterschiedlichen Standpunkte und Bedenken diskutiert wurden. Letztendlich ließen sich die Entscheider der DAK-Gesundheit aber nicht direkt von ihrem Standpunkt abbringen. Dennoch erreichte die Petition eine hohe Aufmerksamkeit in der Fachpresse und setzte die Krankenkassen unter Druck.

Trotz zahlreicher Gerichtsverfahren und einer Intervention des Bundesversicherungsamtes bekam die DAK-Gesundheit Ende November 2018 grünes Licht für die Erteilung der Zuschläge.

### Presse & Medienarbeit

Die Pressearbeit konzentrierte sich im Jahr 2018 auf Veröffentlichungen im Rahmen der Kampagne gegen die Hilfsmittel-Ausschreibung der DAK-Gesundheit mit Artikeln im Deutschen Ärzteblatt, in Apotheke Adhoc und in der Deutschen Apotheker Zeitung.

Daneben wirkte Renate Storm, die Gruppensprecherin der Stoma-Treffs in Hamburg, an einem Filmbeitrag zum Thema Hilfsmittelausschreibungen mit, der u.a. auf den Online-Kanälen von Focus und rehanews24 und auf Youtube zu sehen war.

### Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ in der vierten Druckauflage erschienen

Die Broschüre „Wir leben mit einem Stoma“ erscheint seit 2012 in einer Stückzahl von 26.000 Exemplaren. Auch für die vierte Auflage wurden die Druckkosten über eine Spenden-Aktion finanziert, an der sich Hilfsmittel-Hersteller und Homecare-Unternehmen beteiligt haben.

### Veranstaltungen

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

- 10.03.2018: Stomatag in Aachen, veranstaltet vom Marienhospital Aachen (Info-Stand)
- 15.03.2018: 44. Koloproktologen-Kongress in München (Info-Stand)
- 19.-21.06.2018: Dansac-Kongress (Info-Stand)
- 12.09.2018: Workshop Zukunft der Stomaversorgung in Frankfurt (Teilnehmer)
- 11.10.2018: Veranstaltung „Transparenz schafft Vertrauen“ der NAKOS und Transparency International in Berlin (Referent)
- 27.10.2018: Rheinland-Pfälzischer Krebstag (Info-Stand & Referent, gemeinsam mit Stoma-Treff Mainz)
- 17./18.11.2017: 9. Frankfurter Koloproktologie-Kongress (Info-Stand)

Die Stoma-Treff SHGs waren an weiteren Veranstaltungen beteiligt, u.a. war der Stoma-Treff Zollernalb am 14. Oktober mit einem Infostand auf der Gesundheitsmesse in Albstadt und am 3. November zum Magen-Darm-Tag im Darmzentrum Ebingen beteiligt.

### **7.5 interne Weiterbildungen**

Vom 29.06. - 01.07.2018 fand das jährliche SHG-Seminar der Stoma-Welt statt, in diesem Jahr in Norderstedt mit Unterstützung der Stoma-Treff SHGs aus Hamburg. Thema des Seminars waren Alternative Formen der Gruppenarbeit und der Einsatz von neuen Medien in der Selbsthilfearbeit.

Die Geschäftsstellenleiterin Sabine Massierer-Limpert startete in 2018 eine Weiterbildung in der Medienerstellung für Internet & Print, die in 2019 weiter geführt wird. Damit wird der Verein in die Lage versetzt, Fotos, Grafiken, Printmaterialien und mehr in Eigenregie zu erstellen ohne dabei auf externe Dienstleister angewiesen zu sein.

Die Mitarbeiter und Vorstandsmitglieder besuchten darüber hinaus folgende Fortbildungsveranstaltungen:

- 27.09.2018: Fachmesse RehaCare International
- 06.10.2018: Veranstaltung der Deutschen ILCO zum Welt-Stoma-Tag in Bad Boll

Auch die Stoma-Treff SHGs nahmen an Fortbildungen teil, z.B. besuchten die Stoma-Treff SHGs in Hamburg eine Fortbildung der KISS Hamburg zum Thema „Inklusion in der Selbsthilfegruppe“.

### **7.6 Förderung der Qualifizierung von Stomatherapeuten & Pflege**

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

- Diakonisches Institut in Dornstadt am 22.03.2018

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.

Der stellvertretende Vorsitzende führte folgende Schulung durch:

- Kurs Pflegeberater/-in Stoma bei Wundmitte GmbH, Stuttgart am 18.11.18

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

### **7.7 Mitgliederversammlung**

Die Mitgliederversammlung fand am 30.06.2018 in Norderstedt bei Hamburg statt.

### **7.8 Vorstandssitzungen**

Insgesamt fanden in 2018 elf reguläre Vorstandssitzungen statt.

## **8. Auszeichnungen**

Am 7. April wurde der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. der Förderpreis der Selbsthilfegruppen verliehen, für herausragende Leistungen und Ideen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. Der Preis wird jährlich von der Marion & Bernd Wegener Stiftung verliehen. Die Preisverleihung fand in Wiesbaden statt.

## **9. Ausblick**

Im Dezember 2018 brachten die Fraktionen CDU/CSU und SPD überraschend einen gemeinsamen Änderungsantrag zum Terminservice- und Versorgungsgesetz ein, der Hilfsmittel-Ausschreibungen grundsätzlich verbieten soll. Damit stehen Hilfsmittelausschreibungen erneut im Fokus und werden die Öffentlichkeitsarbeit des Selbsthilfevereins auch in 2019 maßgeblich bestimmen.

Darüber hinaus wird in der ersten Jahreshälfte der Relaunch der Internetseite des Vereins viel Zeit und Arbeit in Anspruch nehmen.