



Gemeinsam Sorge tragen
verstehen
helfen
leben



Layout: Claudia Seidenspinner · kontakt@cs-werbetaem.de · Illustrationen: Nina Broja · nina@broja.de



SoMA e.V.

Selbsthilfeorganisation
für Menschen mit
Anorektalfehlbildungen e.V.

SoMA e.V.
Weidmannstraße 51
80997 München
Telefon 089 / 14 90 42 62
Telefax 089 / 14 90 42 63
info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

SoMA ist Mitglied bei:



SoMA e.V.

Selbsthilfeorganisation
für Menschen mit
Anorektalfehlbildungen e.V.

SoMA e.V. – wer ist das eigentlich?

SoMA e.V. ist die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen. Mitglieder der SoMA sind Familien, deren Kinder ohne Darmausgang geboren wurden. Inzwischen haben sich uns auch Betroffene im Erwachsenenalter angeschlossen.

»...ohne Darmausgang geboren werden? Diese Diagnose hatte ich noch nie gehört... Man ist ja immer der Meinung, es trifft einen selbst nicht, schon gar nicht das eigene Kind...«

(Frau K. – Mutter eines SoMA-Kindes)

Diese Fehlbildung gehört zu den Tabu-Themen. Obwohl ungefähr jeden zweiten Tag in Deutschland ein Kind ohne Darmausgang zur Welt kommt, ist sie kaum bekannt. Die Kinder müssen in der Regel gleich nach der Geburt operiert werden.



»Mein Neugeborenes wurde sofort nach der Geburt in eine andere Klinik gebracht. Sie sollte dort am nächsten Tag operiert werden. So blieb ich ohne sie zurück. Diese Nacht habe ich kaum geschlafen.«

(Frau W. – Mutter eines SoMA-Kindes)

Diese Erfahrung ist jedoch nur der Anfang eines langen Weges. Es folgen nicht nur mindestens zwei weitere Operationen. Die Betroffenen können auch oft lebenslang den Stuhl nicht halten, haben Probleme mit der Blase, den Nieren oder der Sexualität. In einigen Fällen ist die gesundheitliche Lage sehr kritisch.

»Mit dreizehn oder vierzehn Jahren habe ich ziemlich oft darüber nachgedacht, wie es wäre, wenn ich normal wäre.« *(selbst betroffener Jugendlicher)*

SoMA ist auf drei Ebenen aktiv:



»Nein, ansehen kann man mir meine Behinderung nicht. Dennoch begleitet sie mich auf Schritt und Tritt. Und weil „es“ nur Kleinkindern passiert, ist es so unheimlich schwer darüber zu sprechen.«

(Frau S. – selbst Betroffene und Mutter von drei gesunden Kindern)

Deshalb ist das Ziel von SoMA e.V.:

Jeder Betroffene soll kompetente medizinische Versorgung und Nachsorge erhalten – niemand muss sich mit seiner Behinderung verstecken!

»Mein Kind soll leben, nicht überleben!«

(Frau C. – Mutter eines SoMA-Kindes)

Beratung und Erfahrungsaustausch – um Eltern und Betroffene zu unterstützen und Isolation zu vermeiden.

Kooperation mit Fachleuten – für gemeinsame Wege in Therapie und im Informationsaustausch.

Aufklärung – um mehr Betroffene zu erreichen und Verständnis für deren Probleme zu wecken.

SoMA führt verschiedene Projekte durch, um die **Lebensqualität** für Betroffene von anorektalen Fehlbildungen und für deren Familien zu verbessern, wie zum Beispiel:

- **Ferienfahrten** für betroffene Jugendliche
- **Kuraufenthalte** für SoMA-Familien
- **Studien zum Krankheitsbild** um neue Erkenntnisse über Ursachen, erfolgversprechende Therapien und Nachsorgemöglichkeiten zu gewinnen

Wenn Sie mehr über uns wissen wollen:

»Ich denke, jedes unserer Kinder hat durch seine Krankheit eine besondere Aufgabe hier auf Erden.«

(Frau S. - Mutter eines verstorbenen SoMA-Mädchens)

Helfen Sie mit

durch Geldspenden oder ehrenamtliche Mitarbeit im Verein!
SoMA e.V. ist ein als gemeinnützig anerkannter Verein –
Spenden sind steuerlich absetzbar.

Unterstützen Sie uns auch durch Weitergabe dieser
Informationen.




SoMA e.V. ist bundesweit tätig und bietet Ansprechpartner
in den verschiedenen Bundesländern/Postleitzahlbereichen.

Unsere Förderer sind unter anderem

AKTION MENSCH Aktion Mensch • Spitzenverbände der Krankenkassen
HornungStiftung • **Sternstunden** Sternstunden e.V.

KINDER HILFE DIREKT Kinderhilfe direkt e.V.

SoMA erhielt den Kroschke Förderpreis 2000  für »Beispielhafte Hilfee«

SoMA erhielt den HanseMerkur  Preis für Kinderschutz 2006

Kontaktadresse und Bankverbindung

SoMA e.V. · Vorsitzende Nicole Schwarzer
Weidmannstraße 51 · 80997 München
Tel. 089 / 14 90 42 62 · info@soma-ev.de · www.soma-ev.de

Konto-Nr. 885 72 00 · Bank für Sozialwirtschaft · BLZ 700 205 00



V.i.S.d.P.: SoMA e.V.
Nicole Schwarzer · Weidmannstraße 51 · 80997 München
Tel. 089 / 14 90 42 62
2. Auflage / 2007

