



SoMA e.V.

Jahresbericht 2010

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

- 1. Daten und Fakten**
- 2. Veranstaltungen und Aktivitäten**
- 3. Arbeitsschwerpunkte**
- 4. Vereinsstruktur**
- 5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht**
- 6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden**
- 7. SoMA-Mitgliedschaften und Kooperationspartner**
- 8. Ausblick**
- 9. Schlussbemerkung und Impressum**

I. Daten und Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, betroffene Jugendliche und betroffene Erwachsene.

SoMA e.V. bietet Hilfe und Begleitung bei Fragen zu Operationen, Behandlung, Nachsorge und weiteren Fragen bei anorektalen Fehlbildungen.

SoMA e.V. wurde 1989 von betroffenen Eltern gegründet und agiert bundesweit und in den deutschsprachigen Nachbarländern.

Mitgliederversammlung und Vorstand sind die formalen Organe des Vereins.

Einmal jährlich findet die Mitgliederversammlung statt, in der Regel angegliedert an eine bundesweite Fachtagung zu der alle Mitglieder, Interessierte und Fachleute eingeladen werden. Die Fachtagung umfasst Vorträge, Gesprächskreise und ein Rahmenprogramm sowie ein Kinder- und Jugendprogramm.

Neben den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern gibt es projektbezogene und regionale Ansprechpartner (Regionen sind nach Postleitzahlen gegliedert) sowie Untergruppen für Betroffene von Kloakenektrophie und für Betroffene der Hirschsprung'schen Erkrankung. Die Betreuer dieser Regional- und Untergruppen organisieren in der Regel mindestens einmal jährlich Treffen.

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, der aus Ärzten, Therapeuten und weiteren medizinischen, pflegenden oder psychosozial tätigen Fachleuten besteht. Der wissenschaftliche Beirat berät und unterstützt SoMA e.V..

Der Jahresbeitrag für SoMA-Mitglieder beträgt 50,-- €.

Selbst Betroffene zahlen bei gleichzeitiger Mitgliedschaft der Eltern 25,-- €.

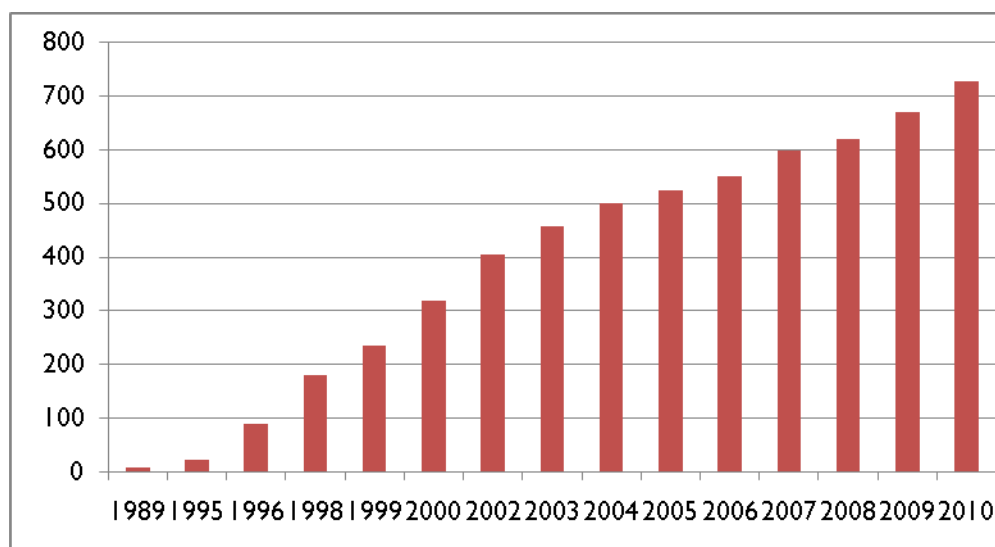
Wer Mitglied bei mehreren Selbsthilfeorganisationen ist (z.B. der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie oder Keks e.V.), kann eine Beitragsreduzierung beantragen.

Fördernde Mitglieder zahlen einen Mindestbeitrag von 30,-- € jährlich.

Mitgliederzahlen zum 31.12.2010

Mitglieder insgesamt	728 (+ 58)
davon	
Eltern/Großeltern:	631 (+ 44)
selbst Betroffene:	42 (+ 5)
Fördermitglieder:	55 (+ 9)
davon 19 medizinische Fördermitglieder	

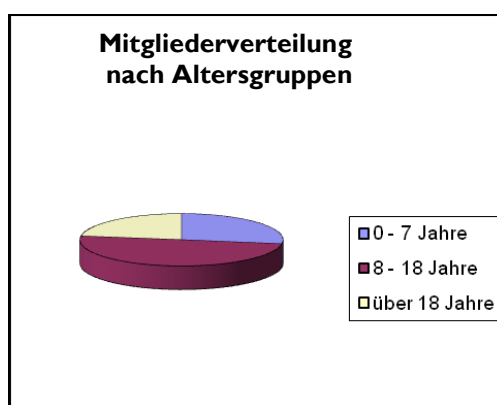
Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



Nach Regionen und Untergruppen:

PLZ 0 + 1:	65 (+ 9)
PLZ 2 + 3:	178 (+ 18)
PLZ 4:	82 (+ 5)
PLZ 5:	79 (+ 7)
PLZ 6:	49 (+ 4)
PLZ 7:	87 (+ 3)
PLZ 8:	98 (+ 8)
PLZ 9:	54 (+ 2)
Österreich, Schweiz, Frankreich:	36 (+ 2)
Davon:	
Hirschsprung'sche Erkrankung:	15 (+ 9)
Kloakenekstrophie:	31 (+ 1)
Kündigungen im Jahr 2010	4 (-10)

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen



2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Kongresse und Messen, Veranstaltungen

15./16.01.	Mainz	Treffen des AK PP im Kindernetzwerk
24.-26.01.	Nijmegen (NL)	Kongress Radboud Klinik mit dem Team des Cincinnati Children's Hospital – Schwerpunktthema „Gynäkologie“
30.01.	Stuttgart	„Medizin 2010“
01.02.	Affalterbach	Veranstaltung einer Fortbildung für die „MOKI“ - Mobile Kinderkrankenpflege
05.02.	Frankfurt	Fachtagung Kindernetzwerk
06.02.	Heidelberg	Symposium „lebenslang und liebenswert“
12./13.02.	Hamburg	Kongress „Interdisziplinäre Darstellung chirurgischer Krankheitsbilder der Neugeborenenperiode“
27./28.02.	Bielefeld/Würzburg	Tag der seltenen Erkrankungen
11.-13.03.	München	Koloproktologen-Kongress
21.03.	Dachau	Benefiz-Schafkopfturnier zugunsten SoMA e.V.
09.04.	Köln	Treffen des AK Jugend im Kindernetzwerk
16./17.04.	Hohenroda	Mitgliederversammlung und Fachtagung Achse e.V.
24.04.	München	Münchener Fachtag für Vereine und Gemeinnützigkeit
05.05.	Siegen	Informationsabend Medical Service „Alltagshilfen bei neurogenen Blasenentleerungsstörungen“
10.-12.05.	Düsseldorf	Hebammenkongress
12.-14.05.	Bonn	Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V.
15.05.	Stuttgart	Bundestreffen Keks e.V.
05.06.	Bremen	Klinikum Bremen Mitte „Tag der offenen Tür“
02./03.07.	Aschaffenburg	Mitgliederversammlung und Fachtagung Kindernetzwerk
16.-18.07.	Oberbernhards	Mitgliedertagung SHG Blasenektrophie
17.07.	München	Schwabinger Krankenhaus „Tag der offenen Tür“
17.07.	Padua	Patiententag der AIMAR (ital. Patientenorganisation für ARM)
18./19.07.	Padua	Internationaler Kongress „Colorectal Club“
20.07.	Padua	Treffen des ARM-Net (europ. Forschungsgruppe)
10.08.	Berlin	Teilnahme an Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema Spezialambulanzen §116 b
31.08.-01.09.	Berlin	Teilnahme an Sitzung des G-BA + Patientenvertretertreffen
11.09.	Dortmund	Klinikum Dortmund Mitte „Kinderfest“
16.-19.09.	Potsdam	Kongress der Deutschen Gesellschaften für Kinderchirurgie, Pädiatrie, Sozialpädiatrie
21.09.	München	Fortbildung EU-Fördermittel
25.09.	Oldenburg	Kurzdarmsymposium
07.-10.10.	München	Expopharm
08.10.	Berlin	Teilnahme an Sitzung des G-BA
15.-17.10.	Pfedelbach	Kindernetzwerk-Elternseminar
22.10.	Bonn	ARM-Net-Treffen
29./30.10.	Hamburg	Veranstaltung zur Verleihung des Kroschke Preises
10.11.	München	Koloproktologischer Arbeitskreis der Region Süd-Ost-Bayern
12.11.	Bonn	Cure-Net Gesamttreffen
14.11.	Gauting b. München	Benefizkonzert „Madeira's Monday“ zugunsten SoMA e.V.
15.11.	Berlin	Teilnahme an Sitzung des G-BA
24.11.	Berlin	Empfang Deutsche Kinderhilfe
09.12.	München	BMW-Stiftung Adventempfang „Gute Tat-Heute ein Engel“

Jahrestagung mit Fachvorträgen und Gesprächskreisen für Mitglieder, Interessierte und Fachleute, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen

19.-21.02.	Bielefeld	Vorstandssitzung
18.-20.06.	Bielefeld	SoMA- Jahrestagung und Mitgliederversammlung
04.-07.11.	Augsburg	Vorstandssitzung und Fortbildung der SoMA-Aktiven und Regionalvertreter

Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene

17.04.	Burghausen	Regionaltreffen PLZ 8
08.05.	Heidelberg	Treffen Untergruppe „Hirschsprung’sche Erkrankung“
13.-16.05.	Cochem	Treffen der Kloakenektrophie-Gruppe
03.06.	Exter	Regionaltreffen PLZ 3
24.07.	Nürnberg	Familientreffen Regionalgruppe PLZ 9
21.08.	Neu-Wulmsdorf	Regionaltreffen PLZ 2 + 3
04.09.	Sundern	Regionaltreffen PLZ 5
12.09.	Uedem	Regionaltreffen PLZ 4
18.09.	Saarbrücken	Regionaltreffen PLZ 6
25.09.	Berlin	Regionaltreffen PLZ 0+1
26.09.	Salzburg	Regionaltreffen Österreich
02.10.	Tübingen	Regionaltreffen PLZ 7
27.11.	Nürnberg	Regionaltreffen PLZ 9
09.12.	München	Weihnachtsfeier PLZ 8

Sonstige Veranstaltungen nur für Jugendliche

12.-14.02.	Frankfurt	Jugendtreffen in der Jugendherberge
26.-28.03.	Münster	„Indianer“-Seminar „Mein Befundordner“ im Jugendgästehaus
24.07.-07.08.	Lechbruck (Allgäu)	2 Jugendfreizeiten im Feriendorf
12.-14.11.	Berlin	SoMA-Seminar „Mein Befundordner“ in der Jugendherberge „Berlin-Wannsee“

Sonstige Veranstaltungen nur für erwachsene Betroffene

05.-07.03.	Stuttgart	Treffen für junge, erwachsene Betroffene in Jugendherberge
17.-19.12.	Erfurt	Treffen für erwachsene Betroffene im Bildungshaus St. Ursula

Sonstige Veranstaltungen für Familien

03.-30.03.	Kölpinsee/Usedom	4. SoMA-Schwerpunktcur-/Rehamaßnahme
12.-16.05.	Sylt	3. Familienfreizeit mit psychotherapeutischem Angebot Schwerpunkt „Geschwisterbelastung“ im Rosemarie-Fuchs-Haus
20.-23.05.	Münster	SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ im Jugendgästehaus
23.-26.09.	Augsburg	SoMA-Seminar „Das schaffst du alleine“ in Jugendherberge

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch, Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2010

An unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus in Bielefeld vom 18. bis 20. Juni 2010 nahmen über 240 Eltern, Betroffene, Fachleute und Helfer teil. Neben der Mitgliederversammlung am Freitagabend fand ein umfangreiches Vortrags-/Gesprächskreis- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Gesamtkosten: gedeckt, zuzüglich ehrenamtlicher Mitarbeit durch das SoMA-Team

- Ausgaben: rund 36.500 € für Tagungsstätte, Referentenkosten, Reisekosten, usw.
- Einnahmen: Teilnehmergebühren (rund 4.000 €); Förderung von Aktion Mensch e.V. (rund 28.000€); Projektförderung DAK (4.000 €), Spende Hilfsmittelfirma für das Kinder- und Jugendprogramm (200 €)



Regionalarbeit

- In allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 5 und ausführliche Berichte in unserer Zeitschrift SoMA aktiv 2010)
- Je nach Wunsch der SoMA-Mitglieder und Organisatoren fanden die Treffen mit Fachreferenten oder zum Erfahrungsaustausch unter Eltern und Betroffenen ohne spezielle Vorträge statt.
- Zum Teil wurde ein separates Freizeitprogramm oder Kinder- und Jugendbetreuung organisiert.
- Veranstaltungsorte waren beispielsweise kooperierende Kliniken, Jugendherbergen oder ein Bauernhof.
- Kloakenektrophie-Untergruppe: Die jährlichen Treffen der Kloakenektrophie Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen und den Zuschüssen der SoMA und der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie.
- Hirschsprung-Untergruppe:
 - 2010 fand im Mai erstmals ein eigenes Treffen für Familien mit Betroffenen der Hirschsprung'schen Erkrankung mit Ärzten und Vertretern von SoMA statt.
 - Teilnehmer: 29 Personen (10 Familien, Referenten und Helfer)
- I. Treffen in Österreich: Um die Gründung einer SoMA in Österreich zu unterstützen bzw. dort eine regionale Untergruppe aufzubauen, fand im September in Salzburg ein Treffen mit Vorträgen und Freizeitprogramm statt.
- Gesamtkosten für SoMA für Regionalarbeit und Untergruppen: rund 3.600 €
 - Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit: rund 6.000 €
 - Einnahmen durch Teilnehmerbeiträgen, Spenden, Sonstiges: 2.400 €

Jugendarbeit

Veranstaltungen und Angebote für Jugendliche siehe auch Übersicht S. 4 und Artikel in SoMA aktiv 2010

Jugendtreffen

Im Februar 2010 fand im Jugendgästehaus in Frankfurt ein Jugendtreffen mit attraktivem Freizeitprogramm mit Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch statt.

- Teilnehmer: 12 Jugendliche im Alter von 13–19 Jahren
- Betreuer: Sozialarbeiterin/SoMA-Jugendbeauftragte, Simone Detering (Leitung)
SoMA-Indianer als Ansprechpartner für die Jugendlichen
- Gesamtkosten Jugendtreffen: 1.100 €
(Ausgaben: 1.700 € ohne Personalkosten; Einnahmen Teilnehmerbeiträge (605 €))



Jugendfreizeiten

Zwei Jugendfreizeiten, jeweils eine Woche, fanden im Sommer 2010 im Allgäu statt: Für betroffene Jugendliche ist dies die Möglichkeit, einmal mit anderen Jugendlichen ohne Eltern Urlaub zu machen, verbunden mit dem Wissen, hier als Jugendlicher mit einer anorektalen Fehlbildung „nichts Besonderes“ zu sein. Freizeitaktivitäten, Gruppengespräche und ein intensiver Erfahrungsaustausch standen auf dem Programm.

Teilnehmer (zwischen 13 und 18 Jahren):

- Freizeit 1: 12 Jugendliche (2 Mädchen, 10 Jungen); 6 davon erstmalig auf einer SoMA-Jugendfreizeit
- Freizeit 2: 11 Jugendliche (7 Mädchen, 4 Jungen); 4 davon erstmalig bei einem SoMA-Jugendangebot

Betreuer:

- Sozialarbeiterin/SoMA-Jugendbeauftragte, Simone Detering (Leitung)
- je 1 weibliche, 1 männlicher junge/r Erwachsene (selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen)
- Kinderkrankenschwester Sabine Stautner: So konnten auch Jugendliche teilnehmen, die pflegerische oder medizinische Unterstützung benötigten.

Gesamtkosten: rund 2.000 € (inkl. der bewilligten Förderung der Aktion Mensch)

- Ausgaben: rund 12.100 € inkl. eines Teils der Personalkosten
- Einnahmen: Teilnehmerbeiträge (4.595 €); Aktion Kindertraum (2.000 €); Deutsche Kinderhilfe (1.000 €) sowie anteiligen Förderung durch die RWE Stiftung; Aktion Mensch (zugesagt aber noch nicht im Jahr 2010 erhalten - 1.680 €)

Projekt „Indianerehrenwort“

Im Projekt „Indianerehrenwort“ nahmen jugendliche SoMA-Mitglieder an einer lösungsorientierten Beraterausbildung teil. Insgesamt elf Berater erhielten auf der SoMA-Jubiläumstagung 2009 nach insgesamt drei Fortbildungswochenenden (2008 und 2009) und einem Abschlussgespräch ein Zertifikat über die erfolgreiche Teilnahme an der Ausbildung. Ziel ist, anderen Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen Beratung „auf Augenhöhe“ zu bieten.

„SoMA-Indianer“ wandten 2010 ihre erworbenen Fähigkeiten und Kenntnisse auf der Jahrestagung, den Jugendfreizeiten, dem Befundordnerseminar und auf Regionaltreffen an. Hierbei stellten Sie das Projekt vor oder waren Ansprech- und Gesprächspartner für andere Betroffene.

Jugendseminar „Befundordner“ für die Berater des „Indianerehrenworts“ im März 2010:

- Ablauf und Inhalt: Jeder Jugendliche hatte ein einstündiges Einzelgespräch mit einem Kinderchirurgen, einer Kontinenzberaterin (siehe auch SoMA-Nachsorgeprojekt) bzw. einem urologischen Krankenpfleger. Die mitgebrachten Befunde wurden gemeinsam durchgearbeitet und eventuelle Lücken in der Diagnostik bearbeitet. Mögliche Veränderungen der Nachsorge bzw. weitergehende Untersuchungen wurden bei Bedarf empfohlen. In einem Vortrag erläuterten die Referenten verschiedene Formen der Fehlbildung und verschiedene Hilfsmittel. Parallel wurde ein Kreativprogramm durchgeführt.
- Während des Seminars kam der Referent der Beraterausbildung hinzu und es konnten Fragen zum Inhalt der Ausbildung und zu bisherigen Beratungen geklärt werden. Alle Teilnehmer erhielten als Zusammenfassung der Ausbildung einen „Hosentaschentherapeuten“ und entwickelten gemeinsam den neuen Slogan: „Ein Indianer kennt seinen Schmerz“.
- Teilnehmer: 5 weibliche und 3 männliche Jugendliche
- Betreuer und Referenten: Sozialarbeiterin/SoMA-Jugendbeauftragte, Simone Detering (Leitung); 2 Kinderchirurgen, Kontinenzberaterin, urologischer Krankenpfleger
- Die Kosten für das Seminar konnten über die Förderung des Projektes „Indianerehrenwort“ durch die RWVE-Stiftung abgerechnet werden.

Gesamtkosten Projekt „Indianer-Ehrenwort“ 2010 für SoMA e.V. rund 2.300 €

(Ausgaben Ende 2009+2010 rund 12.300 € (inkl. Personalkosten);

Einnahmen von RWVE Stiftung 10.000 € (bereits 2009 erhalten))

Jugendseminar „Befundordner“

Vom 12. – 14. November fand im Jugendgästehaus in Berlin das Jugendseminar „Befundordner“ statt.

- Ablauf und Inhalt: Auf Grundlage der eigenen Befunde beschäftigten sich die Teilnehmer mit der eigenen Krankheitsgeschichte. Mögliche Veränderungen der Nachsorge bzw. weitergehende Untersuchungen wurden bei Bedarf empfohlen. Außerdem wurden den Teilnehmern verschiedene Hilfsmittel vorgestellt (siehe auch Angaben zu Ablauf/Inhalt „Seminar Befundordner für SoMA-Indianer“).
- Teilnehmer zwischen 14 und 22 Jahren: 5 weibliche und 4 männliche Jugendliche
- Betreuer/Referenten: Sozialarbeiterin/SoMA-Jugendbeauftragte, Simone Detering (Leitung); SoMA-Indianerin und selbst betroffene junge Erwachsene; 2 Kinderchirurgen, 2 Vertreter einer Hilfsmittelfirma

Gesamtkosten für SoMA: rund 350€:

(Ausgaben inkl. Personalkosten: rund 4.300 €; Einnahmen: Teilnehmerbeiträge (450 €) und Zuschuss BKK (3.500 €))

Jugendchat, Jugendforum und Downloadbereich für Jugendliche

Jeden Mittwoch zwischen 19 und 22.30 Uhr können sich Jugendliche im passwortgeschützten Jugendchat auf der SoMA-Internetseite austauschen. Der Chat wird von der SoMA-Jugendbeauftragten und Sozialarbeiterin moderiert und begleitet. Alle Teilnehmer müssen selbst von einer anorektalen Fehlbildung betroffen, zwischen 13 und 21 Jahre alt und für die SoMA-Jugendseiten im Internet freigeschaltet sein. Der Jugendchat ist ein niederschwelliges Angebot, um miteinander und mit der SoMA in Kontakt zu bleiben und dort Ansprechpartner zu finden.

- Teilnehmer: zwischen 3 und 8 Jugendliche pro Chat
- Themen: aktuelle Problemen/Fragen im Zusammenhang mit anorektalen Fehlbildungen; Verabredungen für die Teilnahme an SoMA-Veranstaltungen; diverses

Das SoMA-Jugendforum dient besonders als Möglichkeit, den Jugendlichen unkompliziert und zeitnah allgemeine Informationen, z.B. Termine für Treffen, zur Verfügung zu stellen. Jugendliche nutzen derzeit dieses Forum eher passiv (lesen) und schreiben derzeit leider selten eigene Beiträge.

Im Downloadbereich finden die Jugendlichen z.B. Einladungen und Informationen, die sie sich hier zusätzlich zum erfolgten Postversand herunterladen können.

Familienprojekte

SoMA-Seminar „Das schaffst Du alleine“ -Münster am Aasee und Augsburg

Vom 20. – 23. Mai 2010 bzw. vom 23. - 26. September 2010 fanden im Jugendgästehaus Münster bzw. Augsburg die SoMA-Seminare „Das schaffst Du alleine“ für die „jüngeren Jugendlichen“ zwischen 9 und 12 Jahren und deren Eltern statt. Ziel der Seminare ist die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Patienten in der Nachsorge.

- Teilnehmer: jeweils 6 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
- Betreuer/Referenten: 2.Vorsitzende und Projektleitung Nachsorge, Annette Lemli (Leitung);
I.Vorsitzende Nicole Schwarzer;
Referenten aus Kinderchirurgie, Krankenpflege und Kontinenzberatung;
SoMA-Indianer als Gesprächspartner für die jugendlichen Teilnehmer
- Gesamtkosten für beide Seminare knapp 1.000 € zuzüglich Personalkosten:
 - Ausgaben rund 9.200 € (ohne Personalkosten)
 - Einnahmen: Sponsoring (1.000 €), Teilnehmerbeiträge (rd. 1.000 €), Projektförderung der Knappschaft Krankenkasse (1.119 €) sowie Förderung durch die Pfeiffer und May Stiftung (2.500 € nur für Seminar Augsburg) sowie Sternstunden e.V. (2.500 €) im Rahmen des Nachsorgeprojekts

SoMA-Familienfreizeit – List auf Sylt

Auch in diesem Jahr wurde eine SoMA-Familienfreizeit angeboten: Sie fand vom 12. – 16. Mai 2010 in List auf Sylt im Rosemarie-Fuchs-Haus der Björn-Schulz-Stiftung statt.

- Ablauf/Inhalt: Schwerpunkt des Programms waren die Auswirkungen der anorektalen Fehlbildung auf die ganze Familie und insbesondere auch auf die Geschwister. In getrennten Gesprächsrunden mit Eltern und Kindern sowie in Einzelgesprächen konnten individuelle Fragen und gegenseitige Wünsche angesprochen werden. Zusätzlich gab es Freizeitangebote und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch für Eltern und Kinder.
- Teilnehmer: 8 Familien mit 15 Kindern zwischen 3 und 14 Jahren, 2 Familien waren aufgrund Platzmangels extern untergebracht.
- Betreuer/Referenten:
Sozialarbeiterin/SoMA-Jugendbeauftragte, Simone Detering (Leitung);
Dr. S. Winter, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapeutin an der Charité Berlin
- Gesamtkosten für SoMA rund 400 €:
 - Ausgaben: rund 5.600 € (inkl. Personalkosten)
 - Einnahmen: Teilnehmerbeiträge (1.180 €), Projektförderung durch die Barmer Ersatzkasse (4.000 €)

Familien-Kur/-Reha – Kölpinsee auf Usedom

Vom 3. - 30. März 2010 fand zum vierten Mal eine SoMA-Schwerpunktkur/-Rehamaßnahme für Familien mit Kindern mit anorektalen Fehlbildungen statt: Nach Bad Saulgau und zweimal Binz auf Rügen war diesmal das IFA-Therapiezentrum Kölpinsee auf Usedom Kooperationspartner diese Projekts.

- Teilnehmer: 15 Familien (18 Erwachsene mit 21 betroffenen Kindern und deren Geschwistern im Alter zwischen 2 1/2 und 15 Jahren.
- Referenten: 6 Fachleute aus 6 verschiedenen Fachdisziplinen (Kinderchirurgie, Kinderkrankenpflege, Kontinenzberatung, urologische Krankenpflege, Physiotherapie, Psychotherapie)
- Leitung: Katharina Wehrmann (Projektbeauftragte Kurwochen), N. Schwarzer, I. Vorsitzende (SoMA) sowie Team des IFA-Therapiezentrums unter der Leitung von Dr. Zimmering
- Gesamtkosten für SoMA e.V.: rund 600 €
Ausgaben: 10.600 € (inkl. Personalkosten)
Einnahmen: Spende Heinz und Inge Hornung Stiftung (10.000 € erhalten 2009)

Erwachsenenarbeit

Für erwachsene Betroffene fanden auch 2010 wieder separate Veranstaltungen statt (siehe Übersicht S. 5 und Berichte in SoMA aktiv 2010).

Treffen für junge Erwachsene von 18 – 25 Jahren

Vom 5. – 7. März 2010 fand das erste Treffen junger Erwachsener in der Jugendherberge Stuttgart statt. „Aktiv sein und Spaß haben“ war das Motto dieses ersten Treffens für junge Erwachsene zwischen 18 und 25 Jahren.

- Ablauf/Inhalt: Hauptprogrammpunkt war das Programm im Nieder- und Hochseilgarten des Epizentrums Böblingen, durch das Strategie- und Teamarbeit gefördert wurden; Kennenlernspiele und der Erfahrungsaustausch kamen ebenfalls nicht zu kurz.
- Teilnehmer: 5 junge Erwachsene
- Leitung: Franziska Schilling und René (Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V.)
- Gesamtkosten: 1.200 € für SoMA e.V.
(Ausgaben: 1.500 €; Einnahmen: Teilnehmergebühren 300€)

Treffen für erwachsene Betroffene mit Fachprogramm

Von 17. – 19. Dezember 2010 fand ein Treffen für selbst betroffene Erwachsene in Erfurt statt.

- Ablauf/Inhalt: Neben den persönlichen Gesprächen und dem Erfahrungsaustausch erhielten die Teilnehmer durch Gespräche mit der Kontinenzberaterin Tipps zur Verbesserung der Versorgung und Nachsorge.
- Teilnehmer: 13 Betroffene über 18 Jahren
- Leitung/Referenten: Franziska Schilling und René (Erwachsenenbeauftragte der SoMA) Kontinenzberaterin Andrea Eigenbrod
- Gesamtkosten voraussichtlich 1.200 €
(Ausgaben rund 2.400 €; (Rechnungsstellungen erfolgen großteils erst 2011); Einnahmen durch Teilnehmerbeiträge (900 €) und zweckgebundene Spenden (300 €))



SoMA-Chat, Forum und Downloadbereich für erwachsene Betroffene

An jedem letzten Dienstag im Monat ab 19.00 Uhr können alle erwachsenen Betroffenen der SoMA, die Mitglied und auf der Website registriert und entsprechend freigeschaltet sind, den SoMA-Chat nutzen. Der Chat wird durchschnittlich von 3- 8 Mitgliedern besucht. Das Forum wird leider kaum genutzt. Im Downloadbereich finden die erwachsenen Betroffenen z.B. Einladungen und Informationen, die sie sich hier zusätzlich zum erfolgten Postversand herunterladen können.

Sozialberatung

Seit Februar 2007 bietet die Sozialarbeiterin der SoMA e.V. den Mitgliedern eine telefonische „Sozialsprechstunde“ an: Montag und Donnerstag von 10 Uhr – 12 Uhr und Dienstag von 20 Uhr – 21 Uhr. Anfragen können auch per E-Mail oder Post geschickt werden.

- Themen der Anfragen: Pflegeeinstufung, Anerkennung von Pflegeleistungen, Vorbereitung des Besuches vom MDK, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Hilfsmittelzuzahlungen und Nachteilsausgleich für Schüler.
- Zahl der Anfragen: etwa 3-5 Familien/Monat (häufig mehrfach und zu mehreren Themen)
- externe Hilfe der Sozialarbeiterin Fr. Inge Graf-Habermayr für komplexe Fälle

Seit 2009 kann über SoMA e.V. ein Norm-Schlüssel für öffentliche behindertengerechte Toiletten bezogen werden; hiervon machten in 2010 mehr als 15 Familien Gebrauch. Häufig ergaben sich bei telefonischen Anfragen zu dem Schlüssel auch Gespräche zu anderen Themen (s.o.).

Einzelfallhilfe

- Im Jahr 2010 konnten mit insgesamt 1.270 € Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnahmegebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.
- Zusätzlich wurde insgesamt 50 Mitgliedern der Mitgliedsbeitrag reduziert, 33 erhielten Befreiung vom Mitgliedsbeitrag, was einem Gesamtbetrag von 2.910 € entspricht.
- Für in Not geratene Familien aus dem fernen Ausland bot SoMA e.V. ebenfalls Unterstützung an: Spendenaktion für die Operationskosten für Dennis M. aus Usbekistan; Hilfsmittelsammlung für Ikram aus dem Irak. SoMA-Mitglieder spendeten nach einem Aufruf 1.245 € für die in Deutschland anfallenden Operationskosten für Dennis aus Usbekistan. Die Klinik teilte uns jedoch dann mit, dass die Behandlung mit bereits zugesagten Spenden abgedeckt werden konnte. Alle Spender aus der SoMA wurden darüber informiert und zur Verwendung des Geldes befragt. Das Geld wurde wie folgt umgewidmet/überwiesen: 630 € wurden für Krankenhauskosten des irakischen Kindes überwiesen; 365 € erhält SoMA für allgemeine SoMA-Zwecke und 190 € erhält SoMA für Einzelfallhilfe; 60 € wurden an die Spender zurücküberwiesen.
- Für fremdsprachige Betroffene von anorektalen Fehlbildungen kann SoMA e.V. seit 2007 für englische, französische, holländische, italienische, spanische, türkische und russische Familien Ansprechpartner mit den jeweiligen Sprachkenntnissen vermitteln.

Fortbildung

Im November fand eine Fortbildung für die SoMA-Regionalvertreter und SoMA-Aktiven mit Wilhelm Bulthaupt, systemischer Familientherapeut und Heilpraktiker für Psychotherapie, zu den Themen „Gesprächsführung mit Fachleuten“ und „Zukunftsworkshop“ statt, die durch eine Projektförderung der AOK (3.800 €) finanziert wurde. Die Förderung war noch nicht komplett ausgeschöpft; für Januar 2011 konnte deshalb eine weitere Fortbildung angeboten werden.



Informationsmaterialien - Veröffentlichungen - Kongressteilnahmen

SoMA-Pflege-Handbuch



2010 erschien das neue Pflege-Handbuch: Es gibt Pflegenden, aber auch Betroffenen und deren Angehörigen Hilfestellung im alltäglichen Umgang mit der Fehlbildung und der notwendigen Nachsorge.

Die Druck- und Gestaltungskosten lagen bei rund 11.400 €. SoMA erhielt Spenden von Hilfsmittelfirmen (3.950 €), von der Kroschke Stiftung (1.000 €) und eine Projektförderung von der Techniker Krankenkasse (3.000 €).

Das Pflege-Handbuch wurde 2010 zu folgenden Preisen vertrieben:

9,- € (5,- € für SoMA-Mitglieder). Es ist unter büro@soma-ev.de zu beziehen.

Die erste Zeit mit dem Baby



Die „Entbindungsmappe“ wurde überarbeitet und ergänzt. Hier finden sich Informationen für die erste Zeit nach der Geburt eines Kindes mit anorektaler Fehlbildung: Welche Hilfen gibt es gleich nach der Geburt? An wen kann ich mich wenden?

Sie wird in Entbindungskliniken/Praxen zusammen mit der 2009 neu erstellten ARM-Broschüre zur Information betroffener Eltern bereit gestellt.

Sie kann von SoMA-Mitgliedern und Interessierten kostenfrei angefordert werden, um diese an Entbindungskliniken und dgl. zu verteilen.

Artikel in Fachzeitschrift Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie



Zum Thema anorektale Fehlbildungen erschienen folgende Veröffentlichungen von Vorstandsmitgliedern von SoMA sowie Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats der SoMA in der Fachzeitschrift Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 59. Jahrgang, Ausgabe 1, Januar 2010, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, ISSN 0032-7034

Die psychische Komponente anorektaler Fehlbildungen (E. Jenetzky, U. Lehmkuhl) (Editorial S. 1-4)

Psychiatrische Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Malformationen (D. Schmidt, S. Märzheuser, E. Jenetzky, S. Winter et al.) (S. 38-51)

Wie kann Selbsthilfe Patienten mit anorektalen Fehlbildungen und ihre Familien unterstützen? Psychosoziale Hilfsangebote von SoMA e.V. (N. Schwarzer) (S. 5-21)

SoJA



Die fünfte Ausgabe der Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche erschien im Sommer 2010 (Auflage 1000 Stück). Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comic, ...

Die Druckkosten betragen rund 1.350 €, die Gestaltung wurde ehrenamtlich ausgeführt. SoJA ist zum Preis von 2 € unter büro@soma-ev.de zu beziehen.

SoMA-Infoliste

SoMA e.V. sammelt hier diverse nationale und internationale Fachartikel und Vorträge zu allen Themen rund um anorektale Fehlbildungen. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert und ist SoMA-Mitgliedern auf der SoMA-Homepage im passwortgeschützten Bereich zugänglich.

Mitgliederzeitschrift und Rundbriefe



SoMA aktiv

Auch in diesem Jahr erschien unsere Mitgliederzeitschrift SoMA aktiv mit umfangreichen Informationen (Auflage 1.500 Stück).

Die Druck- und Gestaltungs-kosten lagen bei rund 5.000 €. Die Zeitschrift ist für Mitglieder kostenlos, Nichtmitglieder zahlen 3 €.

SoMA Intern

Im März, August und Dezember erschien jeweils der SoMA-Newsletter SoMA Intern mit Tipps, Informationen und Einladungen zu diversen Treffen.

Homepage www.soma-ev.de

Auf der SoMA-Homepage finden Interessierte aktuelle Termine und Infos, Kontaktdaten der verschiedenen Ansprechpartner, Hinweise auf Förderer und Kooperationspartner und verschiedene Dokumente zum Download. Foren und Chats für Mitglieder, Pflegekräfte und das SoMA-Team befinden sich in passwortgeschützten Bereichen, weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich. Die technische Ausführung der Mitgliederforen wurde mehrfach überarbeitet, um einen besseren Passwortschutz zu ermöglichen.

Seit 2010 steht neben dem englischen auch ein einführender Informationstext in türkischer und französischer Sprache zur Verfügung.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2010 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen - zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen - teil (siehe Übersicht S. 4): Auf dem deutschen Koloproktologen-Kongress im März in München stellte F. Schilling vor rund 200 Fachleuten das Problem anorektale Fehlbildung aus Sicht einer Betroffenen dar; beim Kongress „Interdisziplinäre Darstellung chirurgischer Krankheitsbilder in der Neugeborenenperiode“ hielt A. Lemli vor ca. 120 Ärzten einen Vortrag mit dem Titel „Leben mit einer anorektalen Fehlbildung – Maximilian und die SoMA“.

Auf dem 17. International Paediatric Colorectal Club* in Padua (Italien) konnte SoMA e.V. in einem Vortrag von N. Schwarzer und A. Lemli Ergebnisse des Nachsorgeprojekts vorstellen.

(* Der Colorectal Club ist ein lockerer Zusammenschluss von Kinderchirurgen und wurde von Dr. Alberto Peña gegründet. Fachleute aus der ganzen Welt diskutieren auf den jährlich stattfindenden Kongressen Neues bzgl. Operation, Behandlung, Nachsorge und Entstehung von Morbus Hirschsprung und anderen anorektalen Fehlbildungen.)

Forschung

Forschungsprojekt „CURE-Net“

Vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) wird seit Anfang 2009 das „CURE-Net“-Forschungsprojekt gefördert. Ziel ist, Ursache, Behandlung, Nachsorge und Lebensqualität anorektaler Fehlbildungen und des Blasenektrophie/Epispadie-Komplexes zu erforschen. Die Erforschung des Krankheitsbildes fand bisher kaum klinikübergreifend statt. SoMA e.V. ist in dieses Projekt ebenso mit einbezogen wie die Selbsthilfeorganisation Blasenektrophie/Epispadie-Komplex. Das Netzwerkprojekt besteht aus insgesamt 7 Teilprojekten. SoMA e.V. kann auch über die aktive Mitarbeit der Vorsitzenden Nicole Schwarzer am kinderchirurgischen Teilprojekt Interessen und Fragestellungen der Patienten mit anorektaler Fehlbildung einbringen und unterstützt die Anliegen der Forschungsgruppe.

Durch verschiedene Aufrufe wurden SoMA-Familien zur Teilnahme an der umfangreichen Fragebogen-Umfrage motiviert: Rund 100 haben ihre Zusage bereits mitgeteilt oder sind schon Teil des CURE-Net-Projekts.

2010 erstattete CURE-Net SoMA entstandene Kosten in Höhe von 3.000 €.

CURENet
Netzwerk für Congenitale
Uro-REktale Fehlbildungen



Projekt „Ganzheitlich ambulante Nachsorge – GAN“

Ziel dieses Projekts ist die Verbesserung der Nachsorge bei Patienten mit anorektalen Fehlbildungen. Bisherige Aktivitäten der SoMA wurden insbesondere in der aufsuchenden Hilfe ergänzt, da gerade die ambulante und psychosoziale Versorgung immer noch nicht ausreichend ist.

Das Pilotprojekt, das über zwei Jahre von Sternstunden e.V. mit insgesamt 40.000 € gefördert wurde, lief Ende 2010 aus. Teile des Projekts waren die Selbstständigkeitsseminare und das Befundordnerseminar, die auch weiter angeboten werden sollen. Ein Schwerpunkt waren telefonische und persönliche Gespräche im Rahmen von Hausbesuchen. Hier wurde Beratung im Umgang mit Heil- und Hilfsmitteln, Begleitung und Beratung im Alltag, die Förderung der Selbstständigkeit des Patienten und eine psychosoziale Unterstützung angeboten. Insgesamt wurden 150 SoMA-Mitglieder bei insgesamt 250 Beratungen (mehrfache Inanspruchnahme) beraten.

Projektleitung: Annette Lemli (2. Vorsitzende)

Beratung/Referenten: Kontinenzberaterin Andrea Eigenbrod; Referenten der verschiedenen Seminare (s.o.)

SoMA schöpfte die Förderung für dieses Projekt vollständig bereits im Oktober 2010 aus und trug die restlichen nicht unerheblichen Kosten als Eigenanteil.

Kooperation mit Ärzten, Pflegepersonal und therapeutisch Tätigen

Wissenschaftlicher Beirat: medizinisch-therapeutisches Forum von SoMA e.V.

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, um den Austausch und die Zusammenarbeit zu fördern. Seit 2000 unterstützt und berät dieses Gremium aus Fachleuten (z.B. Kinderchirurgen, -urologen, Proktologen, Gynäkologen, Psychotherapeuten, Psychologen, Physiotherapeuten, Pflegekräften - siehe Liste in der Anlage) SoMA e.V. z.B. durch Informationsaustausch, Vorträge auf SoMA-Tagungen, Mitwirkung bei Regionaltreffen und bei der Weitergabe von Informationsmaterial. Seit der Satzungsänderung auf der Mitgliederversammlung im Juni 2010 ist der wissenschaftliche Beirat nun auch in der SoMA-Satzung etabliert. Nach der aktuellen Berufung auf der Vorstandssitzung im November 2010 besteht dieser Beirat aus 25 Fachleuten. Die erste offizielle Sitzung des Beirats fand auf der diesjährigen Jahrestagung 2010 in Bielefeld statt. Dies wird künftig auf den entsprechenden Jahrestagungen fortgesetzt.

SoMA – Pflege Arbeitsgruppe

Der Arbeitskreis für Pflegende, die Patienten mit anorektalen Fehlbildungen behandeln, hatte ein weiteres Treffen auf der Jahrestagung in Bielefeld. Außerdem finden regelmäßige Telefonkonferenzen statt. Die Pflege-AG war maßgeblich an der Erstellung des Pflegehandbuchs beteiligt. Neue Aufgabe wird die Mitarbeit an der Erstellung von Informationsschriften zu Themen rund um anorektale Fehlbildungen sein.

Fortbildung für Physiotherapeuten

Auch 2010 veranstaltete SoMA e.V. im Rahmen der Jahrestagung eine Fortbildung für Physiotherapeuten. Es nahmen sieben PhysiotherapeutInnen an dem zweitägigen Kurs teil. Die Kosten wurden durch die Teilnahmegebühren gedeckt.

**Fortbildung
für
Physiotherapeuten**



**Beckenbodentherapie
bei anorektalen und
urogenitalen
Funktionsstörungen
von Kindern und Jugendlichen**

vom 18.06. - 20.06.2010
in Bielefeld

**Beckenbodentherapie bei
anorektalen und urogenitalen
Funktionsstörungen von Kindern
und Jugendlichen**

Die Therapie dieser Patientengruppe bedarf genauester Kenntnisse der Anatomie und der vielen möglichen Fehlbildungen.

Die Symptome, die von völliger Inkontinenz über Überlaufstühle bis hin zur Obstipation reichen, erfordern differenzierte Behandlungstechniken.

Ab dem 4.-5. Lebensjahr ist es möglich, mit den kleinen Patienten zu arbeiten und Therapiemaßnahmen einzuleiten, wobei das gesamte Spektrum der Physiotherapie gefragt ist.

Ziel des Kurses

- Grundkenntnisse in der funktionellen Anatomie und Physiologie sowie in der Pathophysiologie des Urogenital- und Anorektaltraktes
- Selbsterfahrung in Körper- und Atemwahrnehmung
- spezielle Befunderhebung, um Kontinenz fördernde Maßnahmen und Verhaltensmodelle einsetzen zu können

Eine reichhaltige Übungsauswahl und Übungsvorschläge in Theorie und Praxis erleichtern den Teilnehmern den Einstieg in dieses therapeutische Tätigkeitsfeld speziell bei Kindern.

Weitere Kenntnisse werden durch die fachliche Vortragreihe der SoMA-Fachtagung vermittelt (z.B. durch Beiträge von Kinder- und Neurochirurgen sowie von den Betroffenen selbst).

Theoretische Lerninhalte
Funktionelle Anatomie, Physiologie, Pathologie, funktionelle Bewegungslehre, manuelle Techniken, Atemlehre, Befunderhebung, Militions- und Defäkationsprotokoll. Fachvorträge SoMA-Jahrestagung (siehe aktuelles beiliegendes Programm)

Praktische Lerninhalte
Wahrnehmungsschulung; Reorganisation der Trink- und Miktionsgewohnheiten und Deblatationsanleitung; Hüftschulung auch über die Fußarbeit; Diaphragma-Mobilisationen; osteopathische Techniken zur Förderung der Organmobilität und Nervendehnung; Mitarbeit zur reflektorischen Reaktivierung der analen und urethralen Sphinktermuskulatur.

Programmablauf
Freitag, 18.06.2010 von 9.00 bis 19.00 Uhr:
Theorie und Praxis - Referentin: Klara Wildmiller
Samstag, 19.06.2010
- von 9.00 bis 12.00 Uhr: fachliche Vortragreihe der SoMA-Jahrestagung (Referent: aus Kinderchirurgie, Neurochirurgie bzw. weiteren Fachdisziplinen)
- von 14.00 bis 17.00 Uhr: praktisches Arbeiten in Workshops mit Klara Wildmiller
Sonntag, 20.06.2010
- wahlweise Möglichkeit zur Teilnahme an weiterem Fachprogramm der SoMA-Jahrestagung (siehe aktuelles beiliegendes Programm)

Fortbildungspunkte
Es können 14 Fortbildungspunkte erworben werden und zusätzliche für die Teilnahme an der Vortragreihe der SoMA-Jahrestagung.

Kosten
280 € Teilnahmegebühr
45 € pro Übernachtung im DZ inkl. Vollpension
20 € pro Tag Verpflegung pauschal
Anreise auf eig. Kosten

Veranstaltungsort:
Jugendstuhhaus Bielefeld
Hermann-Kleinewächter-Str. 1, 33602 Bielefeld
www.djg-wf.de/bielefeld

4. Vereinsstruktur

Umstrukturierung und Professionalisierung

Seit dem Beschluss der Mitgliederversammlung im Jahr 2006 kann das Amt der ersten und das der stellvertretenden Vorsitzenden haupt- und ehrenamtlich ausgeübt werden. Die Tätigkeiten von Nicole Schwarzer und Simone Detering was Konzeptentwicklung, Projektkoordinierung, Tagungen, Redaktion, Fundraising, Beratung, Kooperationen und Jugend- und Sozialarbeit betreffen, werden seit Juli 2006 über das „Starthilfe“- Projekt der Aktion Mensch „Begleitung, Beratung und Hilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen - Aufbau einer professionellen Beratungs- und Organisationsstruktur in der SoMA e.V.“ finanziert. Diese Förderung wird noch bis Juni 2011 mit abnehmender Zuschusshöhe gewährt. Die übrigen geschäftsführenden und Außenvertretungsaufgaben werden aus Vereinsmitteln finanziert bzw. ehrenamtlich erbracht.

Das bisherige Konzept der Umstrukturierung und Vergütungsregelung hat sich nach Meinung des Vorstands bewährt, wenn man die Aktivitäten, Projekte und die finanzielle Entwicklung betrachtet. Voraussetzung ist, dass der Vorstand die Refinanzierung der Vorstandsvergütungen sichergestellt hat und dass die Angemessenheit der Bezüge im Sinne der Gemeinnützigkeit des Vereins beachtet wird.

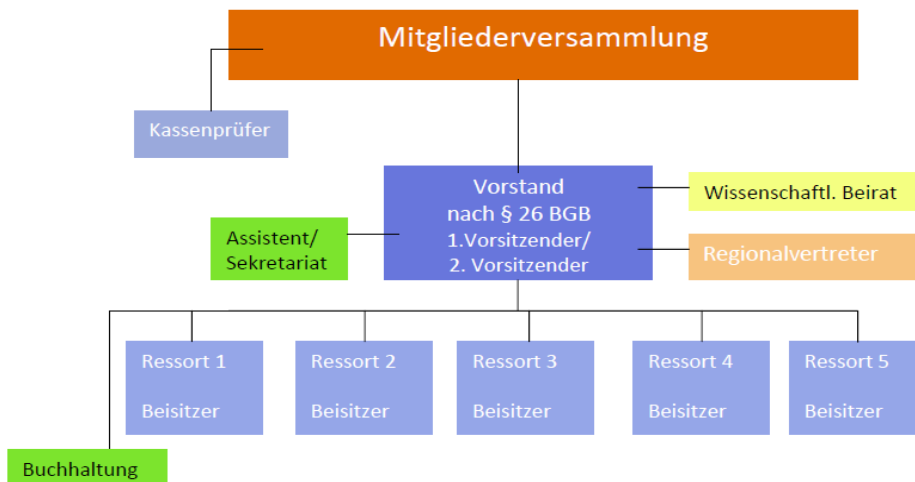
Jedoch wurde 2010 eine Änderung der Satzung erforderlich hinsichtlich der Vorschrift des Gesetzgebers, dass es in der Satzung niedergeschrieben sein muss, wenn Vorstände eines Vereins eine Vergütung erhalten. Im Zuge dessen wurden die Satzung sowie die Vereinsstruktur auch auf weitere Details geprüft, um diese ggf. an den aktuellen Stand anzupassen. Folgende Ziele und Inhalte sollten hierbei abgedeckt sein: Haupt- und Ehrenamtlichkeit möglich; Flexibilität bezüglich wechselnder Anforderungen und aktueller Finanzsituation; Flexibilität bezüglich der Aufgabenteilung; personelle Umsetzbarkeit und Übertragbarkeit auf andere Personen; Finanzierbarkeit; Recht- und Gesetzmäßigkeit.

In zwei Vorstandssitzungen wurde ein Entwurf erarbeitet, der vorab auch dem Finanzamt zur Prüfung vorgelegt wurde, ob er den Gemeinnützigkeitsrichtlinien entspricht. Das Finanzamt hat diesen Entwurf gebilligt (Schreiben vom 09.04.2010). Der Entwurf sah vor, auch die Vorstandsstruktur zu verändern (bisherige Vorstandsämter: BGB-Vorstände (= Vorsitzende, stellv. Vorsitzende und Kasse)), Schriftführer und bis zu 3 Beisitzer)

Auf Beschluss der Mitgliederversammlung im Juni 2010 wurden die vorgeschlagenen Satzungsänderungen und Umstrukturierungen angenommen und anschließend umgesetzt; die Entscheidungsgewalt liegt wie bisher auch bei der Mitgliederversammlung. Folgende Änderungen wurden beschlossen:

- Der BGB-Vorstand besteht nunmehr aus 1. und 2. Vorsitzender/n: Sie ergänzen sich, teilen sich die Vorstandsarbeit auf und müssen über alles informiert sein. Sie koordinieren die laufenden Geschäfte und übernehmen die Bereiche, die durch Beisitzer nicht abgedeckt sind.
- Das Schriftführeramt wird künftig vom Sekretariat oder einem wechselnden Freiwilligen übernommen.
- Die Kassenführung wird von einer Person erledigt, die die Aufgabe übernehmen kann; die Verantwortung dafür liegt selbstverständlich bei den Vorsitzenden.
- Zusätzlich gibt es 3 bis 5 Ressorts, die durch Beisitzer besetzt werden können. Die Ämter können flexibel mit Personen besetzt werden, die diese nach ihren Fähigkeiten ausfüllen und das Ressort verbindlich leiten. Dies geschieht je nach Aufwand und Finanzierbarkeit haupt- oder ehrenamtlich.
- Bei anstehenden Wahlen stellen sich die Personen mit ihren Qualifikationen und Vorstellungen vor. Nach erfolgter Wahl werden in Vorstandssitzungen die entsprechenden Zuordnungen vorgenommen. Der Gesamtvorstand regelt die Verteilung und Aufgaben in der Geschäftsordnung.
- Mögliche Vergütungen werden im Gesamtvorstand je nach Finanzierbarkeit und unter Beachtung des Besserstellungsverbots (keine unangemessenen Vergütungen) gemeinsam geregelt und beschlossen.
- Darüber hinaus besteht weiterhin das Gremium: Es wird laut aktueller Geschäftsordnung des Vereins vom Vorstand berufen, berät den Verein insbesondere im Hinblick auf Vergütungsregelungen. Die Mitgliederversammlung kann Protokolle des Gremiums einsehen. (siehe Beschluss Bielefeld 2008)
- Regionalvertreter: Der derzeitigen Bedeutung der Regionalvertreter wird durch die Aufnahme in die Satzung besser Rechnung getragen.
- Wissenschaftlicher Beirat: Der wissenschaftlichen Beirat, den SoMA seit 2000 hat, wird nun in der Satzung explizit definiert.

Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der Übersicht und der folgenden Zuordnung der Ämter und Personen



Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte

Vorstandsmitglieder, Regional- und Projektbetreuer und Mitarbeiter mit ihrem Aufgabenfeld (Stand ab 06/ 2010)

Vorstandsmitglieder

Nicole Schwarzer und Annette Lemli sind 1. bzw. 2. Vorsitzende von SoMA e.V. und führen im Sinne des § 26 BGB die Geschäfte des Vereins und vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt. Es ist darüber hinaus folgende Geschäfts- und Aufgabenverteilung vorgesehen:

Nicole Schwarzer (80 % Stellenumfang)

- Konzeptentwicklung/Koordinierung sämtlicher Projekte
- Inhaltliche Organisation der Treffen und Tagungen
- Redaktionelle Arbeit für SoMA-Infomaterialien sowie Fach- und Kongressbeiträge
- Fundraising
- Beratung
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen

Annette Lemli (30 % Stellenumfang)

- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Zusätzlich leitete A. Lemli 2009 und 2010 das Projekt „Ganzheitliche ambulante Nachsorge - GAN“ (anteiliger Stellenumfang 10 %).

Simone Detering ist als Beisitzerin zuständig für Jugend- und Sozialarbeit (40 % Stellenumfang) und die Fortbildung der Regionalvertreter.

Birgit van Lipzig ist als Beisitzerin zuständig für die Koordination der Regionalarbeit. Sie ist Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Beratung der Mitglieder. Aus den Informationen der Regionalvertreter erstellt sie quartalsweise eine Zusammenfassung mit den neuesten Informationen z.B. über Kliniken und Neuerungen.

Dr. Ekkehard Jenetzky ist als Beisitzer zuständig für Fragen zu Forschung, Datenbank und Wissenschaft.

Franziska Schilling ist als Beisitzerin zuständig für alle Fragen zu/von betroffenen Erwachsenen bei SoMA e.V..

Dr. Carola Jung ist als Beisitzerin zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit.

Regionalvertreter

Die Regionalvertreter stehen den Mitgliedern des jeweiligen Postleitzahlenbereichs als direkte Ansprechpartner zur Verfügung. Sie organisieren Treffen und repräsentieren den Verein auf verschiedenen Veranstaltungen.

Die einzelnen Regionen werden von folgenden Personen betreut:

- PLZ 0 + 1:** Maika Werner
- PLZ 2 + 3:** Sabine Visser
- PLZ 4:** Birgit van Lipzig
- PLZ 5:** Annette Lemli
- PLZ 6:** Carola Jung und Birgit van Lipzig
- PLZ 7:** Maria D'Ortona-Markoc und Helga Jäger
- PLZ 8:** Markus Sailer
- PLZ 9:** Vera Gölitz

Die Untergruppe **Kloakenekstrophie** betreut **Tanja Deckers**.

Die Untergruppe **Hirschsprung** betreute 2010 ebenfalls **Birgit van Lipzig**.

Die Betreuung der Mitglieder im deutschsprachigen Ausland übernimmt **Nicole Schwarzer**.

Das Projekt **Schwerpunktkur-/Rehawochen** betreut **Katharina Wehrmann**.

Mitarbeiter

Renate Flügel (Honorarkraft) hat folgende Aufgaben: Mitgliederdatenbank; diverse Büroorganisation, Versand der Infomaterialien und Mitgliederpost; Vorbereitung und Organisation der Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Mithilfe auf Veranstaltungen von SoMA e.V.

Elvira Tannich (angestellte Mitarbeiterin) hat folgende Aufgaben: Redaktion von *SoMA aktiv*, *SoMA Intern*; Infoliste (Sammlung der vorliegenden Fachartikel); Betreuung und Aktualisierung der Internetseite; Mithilfe bei Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Übersetzung von Fachartikeln; Recherchetätigkeiten; ergänzende Tätigkeiten zur Öffentlichkeitsarbeit

Jörg Michael Bornemann berät SoMA e.V. in vereinsorganisatorischen Fragen (Satzungsfragen, Gemeinnützigkeit und Personalorganisation).

5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2010

AKTIVA			
Anlagevermögen			
	Betriebs- und Geschäftsausstattung		607,11
	Betriebsausstattung	109,10	
	Wirtschaftsgüter 150 – 1000 Euro	498,01	
Summe Anlagevermögen			607,11
Umlaufvermögen			
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten		24.536,79
	Kasse Schwarzer	279,42	
	Bank für Sozialwirtschaft München	2.502,29	
	Bank für Sozialwirtschaft Bußgeld	0,11	
	Bank für Sozialwirtschaft Sonderaktior	302,03	
	Degussa Sparkonto	21.379,60	
	Degussa Parkkonto	73,34	
Summe Umlaufvermögen			24.536,79
Rechnungsabgrenzungsposten			402,00
SUMME AKTIVA			25.545,90

PASSIVA			
Eigenkapital			
	Kapital aus den Vorjahren	47.932,25	
	Jahresfehlbetrag	-28.791,90	
Summe Eigenkapital			19.140,35
Verbindlichkeiten			
	Verbindlichkeiten Lohnsteuer	405,55	
			405,55
Rechnungsabgrenzungsposten			
	Passive Rechnungsabgrenzung	6.000,00	
			6.000,00
SUMME PASSIVA			25.545,90

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2010

ERLÖSE

Mitgliedsbeiträge		31.235,00
	Mitgliedsbeiträge	28.460,00
	Fördermitgliedsbeiträge	2.775,00
Spenden		48.706,00
	Spenden	15.006,00
	Bußgelder	2.900,00
	Zuwendungen Stiftungen	30.800,00
Zuschüsse		95.044,10
	Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20c SGB V	37.419,00
	Zuschüsse Aktion Mensch	54.624,00
	Einnahmen Forschungsprojekt BMBF	3.001,40
Einnahmen Zweckbetrieb		7.221,44
	Einnahmen Zweckbetrieb	7.035,00
	Zinsen	186,44
sonstige Einnahmen		20.648,51
	Teilnehmerbeiträge	17.332,70
	Erstattung U1 + U2	490,00
	Einnahmen VK Selbstkostenpreis	600,70
	sonstige Erstattungen	2.225,11
GESAMTERLÖSE		202.855,35

Zur Erläuterung der Positionen der Gewinn- und Verlustrechnung auf der **folgenden** Seite:

Die Personalkosten umfassen unter anderem die Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge) von N. Schwarzer, S. Detering, A. Lemli, E. Tannich und die Honorare von R. Flügel.

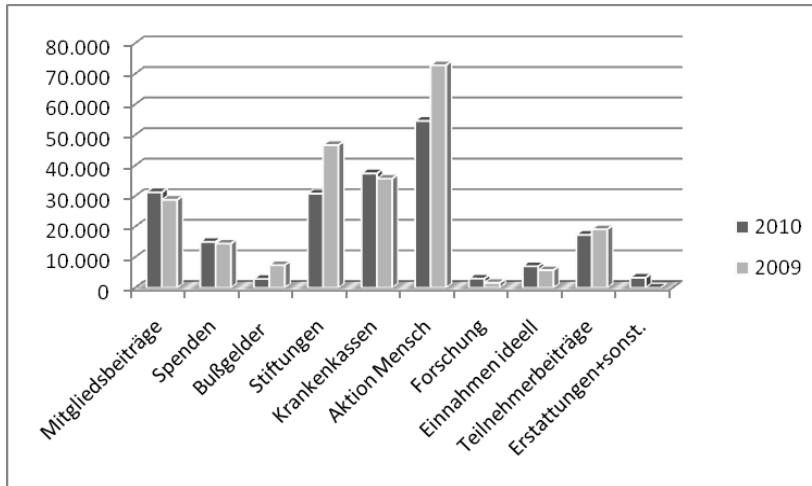
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten“ betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise sind die Personalkosten von S. Detering vollständig der Jugendarbeit, der Familienarbeit und der Sozialarbeit zuzuordnen. Diese Gehaltskosten sind damit 100 % immanente Projektkosten.

AUFWENDUNGEN

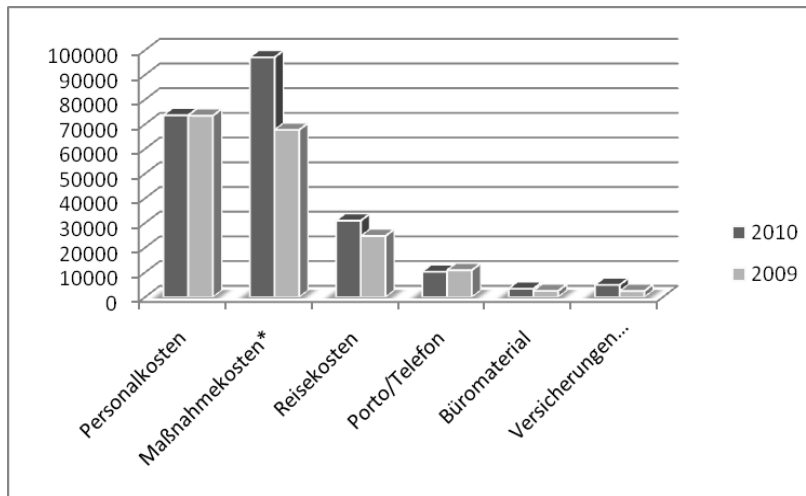
Personalkosten		-73.626,45
	Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge)	-63.237,24
	Honorare	-7.270,00
	Fortbildung	-2.484,10
	Berufsgenossenschaft	-635,11
Maßnahmekosten		-97.059,41
	Einzelfallhilfe	-1.271,10
	Auszahlung Einzelfallspenden	-465,00
	Jugendarbeit	-12.256,95
	Fachveranstaltungen	-52.204,22
	Fachinformation	-21.075,00
	Einzelberatung Nachsorge	-9.787,14
Raumkosten		-1.800,00
	Miete	-1.800,00
Versicherungen, Beiträge und Abgaben		4.913,49
	Versicherungen	-2.740,63
	Lohnsteuer 2009	-1.791,64
	Beiträge	-292,00
	Sonstige Abgaben	-89,22
Werbe- und Reisekosten		-30.935,78
	Öffentlichkeitsarbeit	-842,20
	Geschenke	-345,04
	Repräsentation	-547,56
	Bewirtung	-511,67
	Fahrt-/Reisekosten	-28.689,31
verschiedene Kosten		-23.312,12
	Abschreibungen Anlagevermögen	-771,00
	Sonstiges	1.463,61
	Fremdleistungen	-753,50
	Porto	-6.804,95
	Telefon	-3.464,49
	Internet	-199,92
	Bürobedarf	-3.395,83
	Sonstige Druckkosten	-1.242,79
	Fachliteratur	-60,40
	Recht und Beratung	-947,97
	Buchführung	-3.381,39
	Kosten Mitgliederverwaltung	-94,50
	Kosten Geldverkehr	-153,11
	Betriebsbedarf	-578,66
GESAMTAUFWAND		-231.647,25
JAHRESERGEBNIS		-28.791,90

Vergleich 2009/2010

Einnahmen im Vergleich 2009/2010 in €



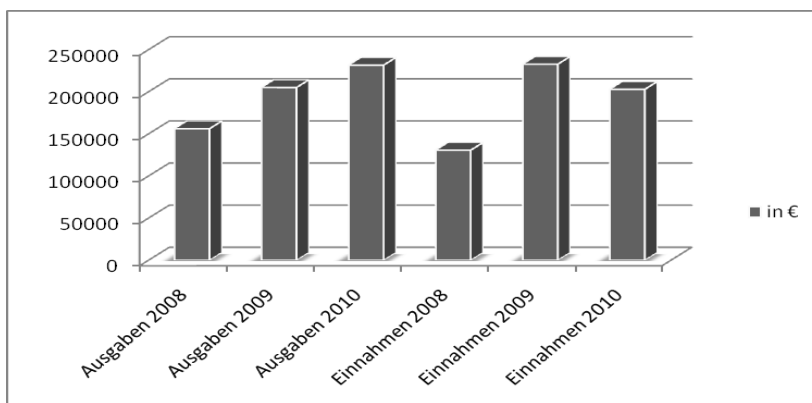
Ausgaben im Vergleich 2009/2010 in €



*

Maßnahmekosten enthalten in 2010
Jugendarbeit
Einzelfallhilfe,
Fachveranstaltungen und -Information sowie
Beratungsleistungen;
(in 2009 einzeln gebucht)

Einnahmen /Ausgabenvergleich 2008 bis 2010



SoMA erhielt 2009 Fördermittel für Projekte,
die erst in 2010 umgesetzt wurden.

6. Zuschüsse - Zuwendungen – Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2010 Förderungen in Höhe von **40.900 €** von den gesetzlichen Krankenkassen. (Ein Teil dieser Fördermittel wurde auf 2011 übertragen, da die Projekte 2010 noch nicht abgeschlossen waren, SoMA das Geld aber 2010 erhalten hat.) Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

18.000 € *kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung* (Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20c SGBV) für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfeaufgaben: Die Fördermittel wurden von den Spitzenverbänden folgender Krankenkassen zur Verfügung gestellt: Verband der Ersatzkassen (VDEK), AOK Bundesverband, BKK Bundesverband, IKK Bundesverband, Knappschaft, Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

Zusätzlich erhielten wir *Projektförderungen*.

Wir bedanken uns für die Projektförderung beim AOK-Bundesverband (3.800 € für Fortbildung der SoMA-Aktiven), bei der Barmer Ersatzkasse (4.000 € für Familienfreizeit 2010), bei der DAK (4.000 € für die Jahrestagung 2010), beim BKK-Bundesverband (3.500 € für Befundordner-Seminar), bei der TK Techniker Krankenkasse (3.000 € für die Erstellung des Pflegehandbuchs), bei der KKH Kaufmännische Krankenkasse Halle (3.500 € für den neu zu erstellenden SoMA-Flyer) und bei der Knappschaft (1.119 € für die Seminare „Das schaffst du alleine!“).

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.

- **25.900 €** (gerundet) Starthilfeförderung für das Projekt „Begleitung, Beratung und Hilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen - Aufbau einer professionellen Beratungs- und Organisationsstruktur in der SoMA e.V.“

Mit Hilfe dieser Förderung können wir die in diesem Projektzusammenhang entstehenden Personalkosten finanzieren. Die Förderung ist stufenweise aufgebaut und für 5 Jahre genehmigt, wobei jedes Jahr separat beantragt werden muss. Die Zuschussberechnung erfolgt jeweils von Juli bis Juni des Folgejahres.

- **28.100 €** (gerundet) Förderung für die Jahrestagung 2010
- **630 €** für die Jugendfreizeit 2009

RWE-Jugendstiftung

Bereits Ende 2009 ist die Fördersumme in Höhe von **10.000 €** für die Fortführung des Projekts 2010 eingegangen.

Sternstunden e.V.

Im Rahmen des Projekts „Ganzheitliche ambulante Nachsorge - GAN“ erhielt SoMA e.V. 2010 eine Förderung in Höhe von **24.000 €** (gerundet).

Aktion Kindertraum

Die SoMA-Jugendfreizeiten wurden mit **2.000 €** unterstützt.

Deutsche Kinderhilfe

Wir erhielten **1.000 €** für die SoMA-Jugendfreizeiten und **300 €** für das Regionaltreffen PLZ 0 + 1.

Kroschke Stiftung

SoMA e.V. erhielt **1.000 €** für die Erstellung/Druckkosten des Pflegehandbuchs.

Heinz und Inge Hornung Stiftung

Bereits Ende 2009 erhielten wir eine weitere Spende in Höhe von **10.000 €** für die Durchführung der SoMA-Schwerpunktkur-/Rehamaßnahme 2010.

Pfeiffer & May Stiftung

Von der Pfeiffer & May Stiftung erhielten wir **5.000 €** für die SoMA-Seminare "Das schaffst du alleine!" 2010 in Augsburg und 2011 in Münster.

Benefizveranstaltungen

Beim 4. Schafkopfturnier am 21. März 2010 in Dachau erhielt SoMA e.V. durch das Einspielergebnis, Privatspenden und eine Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung den Reinerlös in Höhe von knapp **3.000 €**.

Beim Benefiz-Konzert des Vokal-Ensembles „Madeiras Monday“ in Gauting bei München wurde ein Reinerlös von **755 €** ersungen.

Spenden

Im Jahr 2010 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rund 15.000 €. (In diesem Betrag sind das Einspielergebnis des Schafkopfturniers und Spenden von Firmen enthalten.)

Bußgeld

SoMA e.V. ist berechtigt Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten (D.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen, die auf einer entsprechenden Liste stehen, vergeben werden. SoMA e.V. ist in einer solchen Liste eingetragen und kann daher Bußgelder erhalten, wenn der Richter, Staatsanwalt oder Justizangestellte dies befürworten). SoMA e.V. bekam 2010 Bußgelder in Höhe von 2.900 €.

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen in SoMA aktiv Sponsorenleistungen in Höhe von 4.740 € von folgenden Firmen:

Astra Tech, Athenstaedt GmbH & Co KG, Bosana Medizintechnik GmbH, Coloplast GmbH, Cook Deutschland, GHD Gesundheits GmbH Deutschland, Incocare Gunhild Vieler GmbH, Medical Service GmbH, PharmaCare GmbH, PubliCare GmbH sowie einen Preisnachlass von der Firma Folkmanis Puppets

Folgende Firmen spendeten 2010 zusätzlich für SoMA e.V.: B. Braun Melsungen AG, Coloplast GmbH, Incocare Gunhild Vieler GmbH, PubliCare GmbH

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Besonders erfreulich ist ein erneuter Anstieg der Fördermitgliedschaften im Jahr 2010. Die Beitragshöhe kann ab 30 € aufwärts selbst gewählt werden: Wir erhalten Jahresfördermitgliedsbeiträge zwischen 30 € und 540 €. Wir danken allen, die Fördermitglieder geworden haben oder selbst beigetreten sind.

7. SoMA-Mitgliedschaften und zentrale Kooperationspartner

Mitgliedschaften:

- Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) e.V.
- EURORDIS (Europäische Organisation für seltene Erkrankungen)
- Kindernetzwerk e.V.

Kooperationsmitgliedschaften:

- GPGE (Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung)
- Sozialverband VDK

Zusammenarbeit:

- SHG Blasenekstrophie e.V.

- Internationale Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Anorektalfehlbildungen:
 - AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
 - Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
 - APMAR (Associação Portuguesa de Malformações Anorectais e Patologias Associadas – Portugal)
 - ITMUT (Israeli Parents Organisation - Israel)
 - NFA (Norsk Forening for Analatresi - Norwegen)
 - PTN (Pull-thru Network - USA)
 - TAG (Turkish ARM Group –Türkei)
 - VAA (Vereniging Anusatresie - Niederlande)

8. Ausblick

Folgende Termine und Projekte für das Jahr 2011 stehen bereits fest:

- Vorstandssitzung der SoMA vom 28. - 30. Januar 2011 in München
- Treffen der Pflege AG vom 11. - 12. Februar 2011 in Kassel
- Seminar „Befundordner vom 18. - 20. März 2011 in Berlin
- Treffen für junge Erwachsene von 8.-10. April 2011 in Köln
- SoMA-Jahrestagung vom 6. - 8. Mai 2011 in München mit umfangreichem Fachprogramm sowie einem Gastreferenten aus den USA
Daran angegliedert wird vom 6. - 8. Mai die 3. Fortbildung für Physiotherapeuten (Therapie anorektaler und urogenitaler Funktionsstörungen) stattfinden.
- Treffen der Untergruppe Kloakenekstrophie vom 1. - 5. Juni 2011 in Bad Kreuznach
- Familienfreizeit 2011 vom 10. – 14. Juni 2011 in Deggenhausertal am Bodensee
- Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 22. - 25. Juni 2011 in Münster und vom 13. - 16. Oktober 2011 in Stuttgart
- Treffen für erwachsene Betroffene vom 30. September - 3. Oktober 2011 in Aachen
- I. Jugendtreffen der SoMA gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie vom 21. - 23. Oktober 2011 in Heidelberg -
angegliedert an das CURE-Net-Gesamttreffen vom 21.-22. Oktober mit Patiententag am 23.10.2011
- I. SoMA-Väter-Wochenende vom 18. - 20. November 2011 in Würzburg

sowie weitere regionale Treffen in allen Postleitzahlgebieten

Folgende Publikationen sind 2011 geplant:

- SoMA-Broschüre „Mehr Lebensqualität schaffen“
- SoMA Intern im März, Juli und November
- Mitgliederzeitschrift SoMA aktiv 2011
- Informationen zu Morbus Hirschsprung
- Infoblätter zu Schule, Physiotherapie, Hilfsmittelversorgung, Selbständigkeit und Ernährung

Sonstige Kooperationen und Öffentlichkeitsarbeit

SoMA e.V. wird auch 2011 wieder an verschiedenen Kongressen etc. teilnehmen, z.B. sind Beiträge für den Colorectal Club oder den Kontinenzkongress vorgesehen.

2012 - Schwerpunktkur-/RehaMaßnahme in Kölpinsee/Usedom

Vom 29. Februar - 28. März 2012 wird eine weitere SoMA-Schwerpunktkurmaßnahme für SoMA-Familien in der Kinderrehabklinik in Kölpinsee auf Usedom stattfinden. Neben dem regulären Mutter/Vater-Kind-Kur- bzw. Kinderrehaprogramm bietet SoMA e.V. ein spezielles Referenten-Rahmenprogramm mit Fachleuten, die in der Behandlung und Nachsorge von Kindern mit anorektalen Fehlbildung erfahren sind. (Voraussichtlich werden zwischen 10 und 15 Familien teilnehmen.)

Weitere Finanzierung und Strukturen der SoMA e.V.

Durch das nahende Ende der Förderung des Anteils der Personalkosten im Rahmen des Starthilfeprojekts der Aktion Mensch im Sommer 2011 sind rechtzeitig Maßnahmen zu treffen, um auch künftig die Personalstellen erhalten zu können. Die Fundraisingaktivitäten der SoMA müssen weiter ausgebaut werden und neue Förderer gewonnen werden.

9. Schlussbemerkung und Impressum

Hier wollen wir unseren Dank all denen aussprechen, die durch ihre aktive Mitarbeit maßgeblich dazu beitragen, dass den Mitgliedern von SoMA e.V. jedes Jahr ein großes Angebot an Aktivitäten und Informationen gegeben werden kann. Denn hierdurch ist es möglich, die Lebensqualität der von anorektalen Fehlbildungen betroffenen Menschen zu verbessern.

Besonderer Dank gebührt dem gesamten Vorstand, den RegionalvertreterInnen, den Projektbetreuern und den Mitarbeitern, die große Teile ihrer Zeit den Zielen und Aufgaben von SoMA e.V. widmen, sowie den vielen aktiven Mitgliedern, die SoMA Zeit, Ideen und Unterstützung spenden und natürlich allen, die SoMA e.V. finanziell unterstützen.

Impressum

Nicole Schwarzer · Vorsitzende
Weidmannstr. 51 · 80997 München
Telefon +49 (0)89 1490 4262
Telefax +49 (0)89 1490 4263
info@soma-ev.de · www.soma-ev.de

Sitz des Vereins ist München.

SoMA e.V. ist eingetragen in das Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252.

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252

Freistellungsbescheid 143/ 221/60292 vom 15.10.2010 - Finanzamt München für Körperschaften

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

Wissenschaftlicher Beirat 2011

F. van den Bekerom	Familien-, Kinder- und Jugendpsychologe	Oudedijk 56	NL-5409 AD Odiliapeel
Dr. H.-J. Beyer	Chefarzt Kinderchirurgie Cnopfsche Kinderklinik	St. Johannis-Mühlgasse 19	D-90419 Nürnberg
Prof. Dr. T. M. Boemers	Chefarzt Klinik für Kinderchirurgie und –urologie Kinderkrankenhaus Kliniken der Stadt Köln	Amsterdamer Str. 59	D-50735 Köln
PD Dr. D. Bussen	Chirurg, Gefäß- und Viszeralchirurg, Enddarmzentrum Mannheim	Bismarckplatz 1	D-68165 Mannheim
PD Dr. S. Bussen	Konsiliarärztin der Universitätsfrauenklinik Mannheim	Rathausstr. 25	D-68519 Viernheim
M.A. A. Eigenbrod	Kontinenzberaterin	Alhardtstr. 17	D-48161 Münster
Dr. T. Fels	Chefarzt der Kinderchirurgie - Kinderkrankenhaus St. Marien	Grillparzer Str. 9	D-84036 Landshut
Dr. S. Grasshoff-Derr	Fachärztin für Kinderchirurgie Oberärztin chirurgische Klinik Universität Würzburg (ZOM)	Oberdürrbacher Str. 6	D-97080 Würzburg
D. Hegeholz	Medical Advisor urologischer Krankenpfleger	Luruper Hauptstr. 212	D-22547 Hamburg
Dr. S. Holland-Cunz	Chefarzt Kinderchirurgie chirurgische Universitätsklinik Heidelberg	Im Neuenheimer Feld 110	D-69120 Heidelberg
PD Dr. S. Hosie	Chefarzt Kinderchirurgie KH München Schwabing	Kölner Platz 1	D-80804 München
Dipl.-Psych. A. Kanis	Psychologin	Marktstr. 4	D-18546 Sassnitz
Dr. R. A. T. M. Langemeijer	Facharzt für Kinderchirurgie	Tournooi 4	NL-2924VH Krimpen a/d IJssel
Dr. S. Märzheuser	Fachärztin für Kinderchirurgie Oberärztin Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
Dr. M. Palta	Facharzt für Kinderchirurgie Oberarzt Evang. Krankenhaus Hamm	Werler Str. 130	D-59063 Hamm
Dr. R. Rahm	Facharzt für psychosomatische Medizin und Psychotherapie sowie Allgemeinmedizin – SINOVA-Klinik	Safranmoosstr. 5	D- 88326 Aulendorf
Dr. P. Reifferscheid	Kinderchirurg (Hamburg) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Westküstenklinikum Heide	Esmarchstr. 50	D-25746 Heide
Dr. H. Reutter	Facharzt für Humangenetik	Wilhelmstr. 31	D-53111 Bonn
Prof. Dr. W. H. Rösch	Facharzt für Urologie/Kinderurologie Barmherzige Brüder KH Regensburg	Steinmetzstr. 1-3	D-93049 Regensburg
Dr. D. Schmidt	Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und -therapie des Kindes- und Jugendalters Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
Dr. med. E. Schmiedeke	Facharzt für Kinderchirurgie Klinikum Bremen Mitte	St.-Jürgen-Str. 1	D-28177 Bremen
S. Stautner	Kinderkrankenschwester	Grillparzerstr. 9	D-84036 Landshut
Dr. med. S. Winter	Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und -therapie des Kindes- und Jugendalters Charité Berlin	Augustenburger Platz 1	D-13353 Berlin
K. Wißmiller	Physiotherapeutin - Praxis	Kaufbeurer Str. 10	D-86825 Bad Wörishofen
Dr. M. Zimmering	IFA-Kinder-Rehazentrum Usedom GmbH	Strandstr. 3	D-17459 Kölpinsee
außereuropäischer Beirat/externe Beratung			
Dr. L. Breech	Gynäkologin Cincinnati Children's Hospital	3333 Burnet Avenue	USA- Cincinnati, Ohio 45229-2023
Dr. M. Levitt	Kinderchirurg Associate Director, Cincinnati Children's Hospital	3333 Burnet Avenue	USA- Cincinnati, Ohio 45229-2023
Prof. Dr. med. A. Peña	Director Colorectal Center for Children – Division of Surgery – Cincinnati Children's Hospital Medical Center	3333 Burnet Avenue	USA-Cincinnati, Ohio 45229-3039

Programm Freitag, 18. Juni 2010

ZEIT	Physiotherapeuten-Fortbildung	ZEIT	ELTERN	ERWACHSENE BETROFFENE	Arbeitskreise Sonder-Workshops	KINDER-PROGRAMM	JUGENDLICHE ab ca. 13 J.
ab 8.30 Uhr	Anmeldung für Physiotherapeutenfortbildung						
9.00 - 10.30 Uhr	Fortbildung für Physiotherapeuten mit Klara Wißmiller Teil 1						
10.30 - 11.00 Uhr	PAUSE						
11.00 - 12.30 Uhr	Fortbildung für Physiotherapeuten mit Klara Wißmiller Teil 2						
12.30 - 14.00 Uhr	MITTAGSPAUSE						
14.00 - 15.30 Uhr	Fortbildung für Physiotherapeuten mit Klara Wißmiller Teil 3						
15.30 - 16.00 Uhr	KAFFEEPAUSE						
16.00 - 17.30 Uhr	Fortbildung für Physiotherapeuten mit Klara Wißmiller Teil 4	ab 17.00 Uhr	Anmeldung und Empfang für SoMA-Mitglieder und Gäste				
17.30 - 18.00 Uhr	ABENDESSEN	17.30 - 18.30 Uhr	IMBISS ABENDESSEN				
18.00 - 19.00 Uhr	Fortbildung für Physiotherapeuten mit Klara Wißmiller Teil 5	18.30 - 21.00 Uhr	MITGLIEDERVERSAMMLUNG SoMA e.V. nur für SoMA-Mitglieder		ab 19.30 Uhr Treffen der Pflege AG	Kinderbetreuung auf Wunsch	„... zuerst mal Kennenlernen“ mit Michel Haanen und Nic Looijaard
ab 21.30 Uhr	GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN IM JUGENDGÄSTEHAUS						

Programm Samstag-Vormittag, 19. Juni 2010

ZEIT	ELTERN	ERWACHSENE BETROFFENE	Physiotherapeuten-Fortbildung	Arbeitskreise Sonder-Workshops	KINDER-PROGRAMM	JUGENDLICHE ab ca. 13 J.	
ab 7.30 Uhr	FRÜHSTÜCK IM JUGENDGÄSTEHAUS						
ab 8.30 Uhr	Anmeldung und Empfang für weitere SoMA-Mitglieder und Gäste						
9.00 - 9.15 Uhr	Begrüßung und Informationen zum Programm (N. Schwarzer/S. Detering)				Kinderbetreuung im Haus mit Kennenlern-Spielen	9.15 - 11.30 Uhr Programm mit S. Detering und SoMA-Indianern darin: 9.45 - 10.00 Uhr Mein Leben mit ARM – zwei junge Erwachsene berichten (Marco und Franziska W.) 10.30 - 10.45 Wie sag ich, was ich habe? (M. Haanen, N. Looijaard)	
9.15 - 9.30 Uhr	Urologische Probleme bei Patienten mit anorektalen Fehlbildungen (ARM) (Dr. R. Stein)						
9.40 - 9.55 Uhr	Tethered Cord – Begleitdiagnose bei ARM (Dr. Kunkel)						
10.05 - 10.15 Uhr	Wie sag ich, was ich habe? (M. Haanen, N. Looijaard)						
10.30 - 10.40 Uhr	Skoliose und Wirbelsäulenfehlbildungen – Begleitdiagnose bei ARM und mögliche Behandlungen (Dr. Kunkel)						
10.50 - 11.05 Uhr	Mein Leben mit ARM – zwei junge Erwachsene berichten (Marco N. und Franziska W.)						
11.15 - 11.30 Uhr	Vorstellung der Referenten der Gesprächskreise (G) Samstag und Sonntag (N. Schwarzer und Referenten)						
11.30 - 11.45 Uhr	kurze Pause und Aufteilung der Gruppen						
11.45 - 12.05 Uhr	„Von der Belastung zur Bewältigung – psychologische Aspekte anorektaler Fehlbildung“ (F. v. d. Bekerom)	Gesprächskreise zu Gynäkologie bzw. Urologie siehe Spalte JUGENDLICHE	Programm siehe Spalte ELTERN			anschließend ab 12.00 Uhr MITTAGESSEN	11.45 - 12.45 Uhr Gesprächskreise
12.15 - 12.25 Uhr	Vortrag 4. SoMA-Familien-Reha-Kur auf Usedom (M. Sailer)						für Frauen ab 16 J. „Was ich noch wissen wollte zu ... Gynäkologie “ (Prof. Boemers)
12.30 - 14.00 Uhr	MITTAGESSEN						
						für Männer ab 16 J. „Was ich noch wissen wollte zu ... Urologie “ (Prof. Stein)	

Programm Samstag-Nachmittag, 19. Juni 2010

ZEIT	ELTERN	ERWACHSENE BETROFFENE	Physiotherapeuten-Fortbildung	KINDER-PROGRAMM	JUGENDLICHE ab ca. 13 J.
14.00 – 15.30 Uhr	<p>Gesprächskreise Teil 1 G 1 Urologie (Prof. Stein) G 2 Tethered Cord (Dr. Kunkel) G 3 Bewältigung (v. d. Bekerom) G 4 ARM – OP – Nachsorge bei Kindern (Dr. Märzheuser, MG Pflege AG) G 5 „Problemfall dünne Stühle / Gastroenterologie“ (Dr. Burmester, Dr. Reifferscheid) G 6 gynäkol. Probleme (Prof. Boemers)</p> <p>Einzelgespräche bei Bedarf E 1 Dr. Schmiedeke/Team E 2 Dr. Schmidt</p>	<p>medizinische Versorgung und Nachsorge (F. Schilling, Dr. Langemeijer, Prof. Hosie, A. Eigenbrod, D. Hegeholz)</p> <p>bis 16.00 Uhr dann KAFFEEPAUSE bis 16.30 Uhr</p>	<p>Fortbildung für Physiotherapeuten</p> <p>Praktische Übungen Teil 1 (Klara Wißmiller)</p>	<p>Achtung schon ab 12.50 Uhr für Kinder und Jugendliche ab 6 J. Besuch der „Oetker-Welt“ (Rückkehr gegen 17.00 Uhr)</p> <p>für Kinder von 0 – 6 J. und alle, die nicht mit wollen: Basteln, Spiele drinnen und draußen</p> <p>für Jugendliche ab 13 J. Gesprächskreis/Rollenspiel für Jugendliche „Wie sag ich’s meinem Freund/Freundin?“ (M. Haanen, N. Looijaard, A. Kanis)</p> <p>alternativ Stadtbummel durch Bielefeld</p>	
15.30 – 16.00 Uhr	KAFFEEPAUSE				
16.00 – 17.30 Uhr	<p>Gesprächskreise Teil 2 G 7 Urologie (Prof. Stein, Prof. Hosie) G 8 Bewältigung (v. d. Bekerom, A. Kanis) G 9 ARM – OP – Nachsorge (Dr. Märzheuser, Dr. Langemeijer, Eigenbrod, MG Pflege AG) G 10 „Problemfall dünne Stühle / Gastroenterologie“ (Dr. Burmester, Dr. Reifferscheid) G 11 Skoliose (Dr. Kunkel) G 12 Hilfsmittel + Zuzahlungen (Hegeholz) G 13 nur für Väter (M. Haanen, M. Sailer, Dr. Schmidt)</p> <p>Einzelgespräche bei Bedarf E 3 Dr. Schmiedeke/Team</p>	<p>ab 16.30 Uhr „Lösungen finden – Strategien suchen“ (F. Schilling, W. Bulthaup)</p> <p>bis 18.30 Uhr</p>	<p>Fortbildung für Physiotherapeuten</p> <p>Praktische Übungen Teil 2 (Klara Wißmiller)</p>	<p>Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß</p>	<p>ab ca. 17.00 Uhr „SoMA-Jugendliche on stage“</p> <p>Vorbereitung des Abendprogramms (S. Detering)</p> <p>dazwischen ABENDESSEN</p>
ab 17.30 Uhr	I. Sitzung des wissenschaftlichen Beirats der SoMA – nur für Mitglieder des WB				
17.30 – 19.30 Uhr	ABENDESSEN „Fingerfood“				
ab 21.00 Uhr	GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN IM JUGENDGÄSTEHAUS mit dem Programm „SoMA-Jugendliche on stage“				

Programm Sonntag, 20. Juni 2010

ZEIT	ELTERN	ERWACHSENE BETROFFENE	Arbeitskreise Sonder-Workshops	KINDER-PROGRAMM	JUGENDLICHE
ab 7.30 Uhr	FRÜHSTÜCK IM JUGENDGÄSTEHAUS				
9.00 – 10.30 Uhr	<p>Gesprächskreise Teil 3 G 14 Physiotherapie bei ARM (Wißmiller) G 15 Hilfsmittel + Zuzahlungen (Hegeholz) G 16 ARM – OP - Nachsorge (Dr. Grasshoff-Derr, Dr. Reifferscheid, S. Stautner) G 17 Bewältigung (v. d. Bekerom, A. Kanis) G 18 Tethered Cord/Skoliose (Dr. Kunkel)</p> <p>Einzelgespräche bei Bedarf E 4 Dr. Schmiedeke/Team E 5 Dr. Schmidt</p>	<p>Fortsetzung Gesprächskreis „Lösungen finden – Strategien suchen“ (F. Schilling, W. Bulthaup)</p>	<p>Morbus Hirschsprung Kurz-Vortrag zu Diagnose, Operation und Nachsorge mit anschließender Fragemöglichkeit (Dr. Märzheuser, Dr. Holland-Cunz, A. Eigenbrod)</p>	<p>Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß</p>	<p>9.30 – 12.30 Uhr „Jagd nach Mister X“ für Kinder und Jugendliche ab 10 J.</p>
10.30 – 11.00 Uhr	KAFFEEPAUSE				
11.00 – 11.15 Uhr	CURE-Net – Kurzinfo zum Forschungsprojekt (Dr. E. Jenetzky)	wie oben	wie oben	<p>ab 10.30 Uhr Besuch der Bielefelder Feuerwache</p> <p>oder</p> <p>Besuch des Tierparks Oolderdissen</p>	<p>ab 10.30 Uhr nur für Jugendliche ab 16 J.</p>
11.15 – 11.30 Uhr	Was macht die SoMA eigentlich? Vorstellung der Projekte und Aktivitäten (C. Jung)				<p>„Tipps und Tricks rund um Bewerbung und Beruf“ (André Lefeber)</p>
11.40 – 12.00 Uhr	ARM und Kontinenz – Möglichkeiten der Verbesserung (Dr. Grasshoff-Derr)				
12.10 – 12.25 Uhr	Mein Leben mit ARM- Eine junge Erwachsene berichtet (Charlotte M.)				
12.30 – 12.45 Uhr	„Worauf muss ich bei der Pflegebegutachtung achten?“ (S. Detering)				
12.45 – 13.15 Uhr	Abschlussrunde im Plenum mit Fragen an alle Referenten				
13.30 – 14.30 Uhr	MITTAGESSEN				
14.30 – 16.30 Uhr	ABFAHRT DER TEILNEHMER		<p>ab 14.00 Uhr CURE-Net-Sitzung Teilprojekt 8</p>		