

Austausch für Betroffene beim ersten Regionaltreffen

Das erste Regionaltreffen der Selbsthilfeorganisation SoMA fand am Wochenende im Oberhofer AWO-Sano-Ferienzentrum statt. 25 Familien aus Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt nahmen daran teil.

Oberhof – Durch die gemeinsame Initiative einer in Suhl operierten Familie und Dr. Frank Linke, Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie des SRH-Klinikums, trafen sich am Samstag 25 Eltern aus Thüringen, Sachsen und Sachsen-Anhalt mit ihren betroffenen Kindern und Geschwisterkindern zum 1. Thüringer Regionaltreffen der SoMA e.V. in Oberhof.

Wie Mitorganisatorin Nicole Bauersachs mitteilte, ist der Verein eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit seltenen angeborenen schweren Fehlbildungen im Darmbereich, beispielsweise anorektale Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung und Kloakenekstrophie, und deren Familien. Nach einer ersten Begrüßungsrunde wurde der Tag mit dem wissenschaftlichen Vortrag von Frank Linke gestartet, der Historisches und Neues zum Thema Darmfehlbildungen präsentierte. Von ei-

nem Medizintechnik-Hersteller wurden Hilfsmittel vorgestellt, die den kleinen und großen Patienten „den Alltag durch eine soziale Kontinenz erleichtern können“, so Nicole Bauersachs.

Nicole Schwarzer, 1. Vorsitzende des SoMA-Vereins München, berichtete über die Angebote der Selbsthilfeorganisation. Dazu gehören zum Beispiel Seminare wie „Das schaffst du alleine“, in denen Kinder mit dieser seltenen Fehlbildung Selbstständigkeit in der Nachsorge lernen. Weiterhin wurden regionale

Treffen angekündigt, zu welchen auch betroffene Familien aus anderen Regionen eingeladen sind.

Neben den Vorträgen bot der Tag auch Gelegenheit zu einem regen Austausch unter den betroffenen Eltern zu den Themen Nachsorge, Schwerbeschädigtenausweis, Integration in der Schule und im Kindergarten sowie Fragen zur Alltagsbewältigung. Dieser Rahmen war auch für die Kinder eine gute Möglichkeit, mit Betroffenen ihres Alters in Kontakt zu kommen. Neben dem offiziellen Programm wurden die Kinder

und Geschwisterkinder von drei Kinderkrankenschwestern des SRH-Zentralklinikums sowie zwei ehrenamtlichen Helfern bei verschiedenen Freizeitaktivitäten begleitet.

„Alle Teilnehmer waren sich einig: Dieser Tag war definitiv zu kurz für einen noch intensiveren Austausch über die alltäglichen Probleme mit angeborenen Darmfehlbildungen. Alle Beteiligten freuen sich über ein bereits beschlossenes neues Treffen am 2. März nächsten Jahres“, zog Nicole Bauersachs ein positives Resümee dieser ersten Zusammenkunft.



Beim Regionaltreffen in Oberhof: Nicole Schwarzer, 1. Vorsitzende SoMA e.V., Dr. Frank Linke, Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie des SRH-Zentralklinikums Suhl), Nicole Bauersachs und Heidi Kubieziel, Organisatorinnen der Zusammenkunft (von links).

Foto: privat

Was ist SoMA?

SoMA e.V. bietet Beratung und Hilfe für Menschen mit angeborenen Fehlbildungen im Enddarmbereich. Der als gemeinnützig anerkannte Verein setzt sich für mehr Lebensqualität durch Erfahrungsaustausch, positive Erlebnisse, Verbesserungen in der Therapie sowie Kooperation mit Experten ein. SoMA e.V. mit Sitz in München ist seit 1989 bundesweit und im deutschsprachigen Raum tätig. Die Mehrzahl der insgesamt rund 1000 SoMA-Mitglieder sind Eltern betroffener Kinder aller Altersstufen.

www.soma-ev.de