

# Rat, Hilfe, aber auch Spaß beim SoMA-Kongress 2016 in München

29. April bis 1. Mai 2016

**A**uch in diesem Jahr drehte sich bei der Tagung der Selbsthilfeorganisation SoMA e.V. wieder alles um den Erfahrungsaustausch mit anderen von anorektalen Fehlbildungen (ARM) oder Morbus Hirschsprung (MH) betroffenen Familien, Jugendlichen und Erwachsenen. In Vorträgen sowie in den Gruppen- und Einzelgespräche standen umfassende medizinische Informationen, Erfahrungsberichte und vor allem auch Rat und Hilfe für die Nachsorge auf dem Programm.

Mit insgesamt ca. 320 Teilnehmern, davon knapp 90 Kinder unter 12 Jahren, ging es in der Jugendherberge München-Thalkirchen hoch her. Rund 50 Referenten und Fachgäste waren für Eltern, SoMA-Kinder und Geschwistern sowie für die knapp 30 betroffenen Erwachsenen und 25 Jugendlichen angereist. Die Fachleute waren auch in diesem Jahr interdisziplinär vertreten: viele Kinderchirurgen, aber auch Kinder-Gastroenterologen, Proktologen, Psychologen, Physiotherapeuten und Pflegekräfte unterstützten SoMA. Parallel fand die Fortbildung „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen“ unter Leitung von Klara Wißmiller statt.

**Für jeden genau die richtige Information – im richtigen Kreis**

Das Fachprogramm bot neben den Vorträgen im Plenum spezielle Schwerpunkte nur für erwachsene Betroffene bzw. Jugendliche oder Kinder und für die Morbus Hirschsprung-Familien.

Die Vortragsinhalte reichten vom Sozialrecht und dem Grad der Behinderung bei ARM/MH, zu gastroenterologischen Sicht von Probiotika und Ballaststoffen bis zu physiotherapeutischen Ansätze bezüglich Haltung und Atmung. Aber auch der psychotherapeutische



Zugang zum Umgang mit der Fehlbildung für Eltern, Geschwister und Betroffene wurden diskutiert. Welche OP-Methoden Möglichkeiten der Kontinenzverbesserung bieten könnten oder ob doch die „konservativen“ Lösungen vorzuziehen sind, wurde z.B. im Patientenkreis der Erwachsenen besprochen.

Die Lösung der Zentren-Frage, die vielen Patienten und ihren Angehörigen seit Jahren unter den Nägeln brennt diskutierten die Teilnehmer im Rahmen des Vortrags zu den „European Reference Networks (ERN)“. SoMA hofft, dass sich durch diese Prozesse endlich die längst notwendigen Verbesserungen in Operation, Behandlung und Nachsorge auch für Kinder und Erwachsene mit ARM/MH erreichen lassen. Der Prozess ist ein Ergebnis der Bemühungen von CURE-Net und ARM-Net, die Forschungsnetzwerke auf deutscher bzw. internationaler Ebene sind.

Ergänzend konnten auch „eigene Forschungsergebnisse“ vorgestellt werden, zum Thema „Elternbild“ und Resultate der Umfrage zur „Transition“. Erstmals gab es einen interaktiven Vortrag zur Embryologie und Entstehung anorektaler Fehlbildung, der große Resonanz und „Aha-Erlebnisse“ bei den Teilnehmern schaffte. Vertiefend fanden Einzelgesprächen oder Gesprächskreise statt: ob Väter-

Kreis, Pubertätsfragen, Achtsamkeitsübungen, Partnerschaftsproblematik oder Nachsorgefragen, urologische Begleitfehlbildungen oder Sexual-Funktionsstörungen – die Themen waren vielfältig.

**Umfassendes Kinder- und Jugendprogramm**

Kinder und Jugendliche konnten sich – je nach Alter – in Vorträgen oder Gesprächskreisen mit der eigenen Situation auseinandersetzen und die Erfahrungen der anderen nutzen.

Zum Ausgleich gab es Klettern und Bouldern im Kletterzentrum oder einen Ausflug ins Sealife oder den Zoo. Wer dann immer noch nicht müde war, konnte sich beim Abendprogramm der Jugendlichen und Erwachsenen Betroffenen mit Hip-Hop Vorführung und Live-Musik oder bei der anschließenden Disco vergnügen.

So war wohl für viele etwas dabei; alle gingen zwar müde und voll mit Eindrücken und Informationen nach Hause – aber wissen auf jeden Fall, dass sie nicht alleine sind!

Der nächste SoMA-Kongress findet vom 19.-21. Mai – diesmal in Berlin, in der Jugendherberge Ostkreuz statt.

N. Schwarzer / S. Pawlik