



SoMA e.V.

Jahresbericht 2013

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 psychosozialen Aspekten bei anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung.

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, Einzelgespräche, Kinder- und Jugendprogramm sowie ein Rahmenprogramm.

Neben den haupt- und ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern gibt es regionale und projektbezogene Ansprechpartner sowie Ansprechpartner für Betroffene von Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung. 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. (Die jeweils aktuelle Liste steht unter <http://www.soma-ev.de/soma-ev/wissenschaftlicher-beirat.html>).

Der Jahresbeitrag für SoMA-Mitglieder beträgt 70,-- €.

Selbst Betroffene zahlen bei gleichzeitiger Mitgliedschaft der Eltern 35,-- €.

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 31.12.2013

Mitglieder insgesamt	854 (+ 27)
davon	
Eltern/Großeltern:	704 (+ 22)
selbst Betroffene:	54 (+ 3)
Fördermitglieder:	96 (+ 2)
davon 31 medizinisch-tätige Fördermitglieder	

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen



Nach Regionen und Untergruppen:

Da 2013 eine neue regionale Zuordnung durchgeführt wurde, werden keine Vergleichszahlen angegeben.

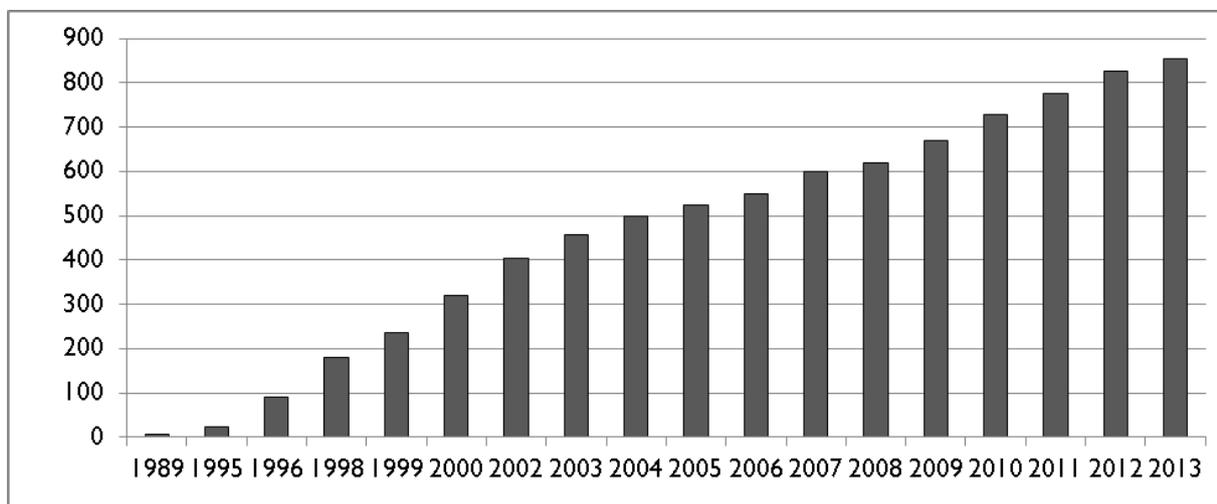
Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen	81
Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern	27
Hamburg, Bremen, Nord-Niedersachsen	93
Süd-Niedersachsen, Ost-Westfalen	63
Nordrhein-Westfalen	157
Saarland, Rheinland-Pfalz	38
Hessen	76
Baden-Württemberg	127
Bayern	148

Österreich, Schweiz, Frankreich, Niederlande, Luxemburg, Kroatien, USA, Estland 44 (+ 3)

von allen:

Hirschsprung'sche Erkrankung:	49 (+ 11)
Kloakenekstrophie:	32 (+ 1)
Kündigungen im Jahr 2013	27 (+ 1)

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Kongresse und Messen, Veranstaltungen

02.02.	Freiburg	Selbsthilfetag
08.02.	Kassel	Vorbesprechung SoMA-Pflege AG
09.02.	Kassel	Kassenprüfung
15.02.	Berlin	Informationsveranstaltung „Förderung der Selbsthilfe – Was ist zu beachten?“
28.02.	Berlin	Preisverleihung Eva Luise Köhler Forschungspreis
28.02.	Nürnberg	Tag der seltenen Erkrankungen
02.03.	Bielefeld	Tag der seltenen Erkrankungen
02.03.	Esslingen	Tag der Selbsthilfegruppen
06.-09.03.	Rostock	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie
17.03.	Dachau	Benefiz-Schafkopfturnier zugunsten SoMA e.V.
21.-23.03.	Heidelberg	Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
24.03.	Berlin	Vorstellung „Zentrum für angeborene Fehlbildungen“
30.04.-03.05.	München	Deutscher Chirurgenkongress
04.05.	Saarbrücken	Süddeutscher Kongress für Kinder- und Jugendmedizin
01.06.	Frankfurt/Main	Internationaler Patiententag SoMA
02.-04.06.	Frankfurt/Main	Internationaler Kongress „Colorectal Club“ und ARM-Net-Meeting
07.-09.06.	Oberbernhards	Tagung „15 Jahre SHG Blasenektrophie“
14./15.06.	Aschaffenburg	Tagung und Preisverleihung Kindernetzwerk
20.06.	Nürnberg	Vortrag an der Ev. Hochschule – Thema: <i>Psychosoziale Belastungssituation bei Familien mit behinderten Kindern am Beispiel von ARM</i>
06.09.	Nürnberg	Tagung Fachgesellschaft Stoma – Kontinenz – Wunde
12.-15.09.	Düsseldorf	Kongress der Deutschen Gesellschaften für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- und KinderkrankenschwesterInnen
25.09.	Bremen	Eröffnung Kontinenzzentrum „Gesundheit Nord“
28.09.	Sundern	Infoveranstaltung zur Umstellung auf SEPA
05.10.	Nürnberg	KISS-Workshop zum Thema „Öffentlichkeits- und Pressearbeit“
13.-16.10.	Berlin	Weltkongress für Kinderchirurgie „Wofaps“
08.11.	Nürnberg	Fachtagung KISS anlässlich des 30jährigen Jubiläums
13.11.	Herne	Bildungszentrum Rhein-Ruhr <i>Weiterbildung Pflegeexperte Stoma – Kontinenz – Wunde: Vorstellung SoMA und Krankheitsbilder ARM und MH</i>
15./16.11.	Bonn	Mitgliederversammlung ACHSE
28./29.11.	Nijmegen	ARM-Net-Meeting
11.12.	München	Info-Veranstaltung zur regionalen Förderung gem. § 20 c SGB V

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

12.-14.04.	Erfurt	Vorstandssitzung
18.-20.10.	München	SoMA- Jahrestagung und Mitgliederversammlung
22.-24.11.	Darmstadt	Vorstandssitzung

Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene

20.04.	Berlin	Treffen Untergruppe Morbus Hirschsprung
08.-12.05.	Haltern	Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe
15.06.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
15.06.	Nürnberg	Regionaltreffen Nordbayern – Hessen
06.07.	Plochingen	Regionaltreffen Baden-Württemberg
14.09.	Plön	Regionaltreffen Nord-Nord-Ost
28.09.	Saarbrücken	Regionaltreffen Saarland – Rheinland-Pfalz
28.09.	Innsbruck	Treffen Österreich
07.12.	München	Regionaltreffen Südbayern

Sonstige Veranstaltungen nur für Jugendliche

15.-17.03.	Mainz	Jugend-Treffen
31.07.-07.08.	Bad Bederkesa	Jugendfreizeit

Sonstige Veranstaltungen nur für erwachsene Betroffene

22.-25.02.	Berlin	Treffen für erwachsene Betroffene
------------	--------	-----------------------------------

Sonstige Veranstaltungen für Familien

08.-11.05.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“
08.-12.05.	Gstadt (Chiemsee)	Familienfreizeit mit psychosozialen Gesprächsangebot
19.-22.09.	Stuttgart	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“
08.-10.11.	Mainz	3. SoMA-Väterwochenende

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2013

Auf unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus München-Thalkirchen vom 18. bis 20. Oktober 2013 konnten wir fast 300 Eltern, Betroffene, Fachleute und Helfer begrüßen. Neben der Mitgliederversammlung am Freitagabend fand ein umfangreiches Vortrags-/Gesprächskreis- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Gesamtkosten für die gesamte Veranstaltung vom 18. - 20. Oktober:

rd. 51.500 € für Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Kinder- und Jugendprogramm, Helfer, usw.
(inkl. anteiliger Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 17.900 €:

10.000 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;
7.095 € Förderung Techniker Krankenkasse; 500 € Fa. Coloplast für Kinderprogramm; 300 € Fa. Wellspect

Bei Aktion Mensch wurde ein Förderantrag über ca. 21.700 € gestellt, eine Zahlung ist jedoch noch nicht eingegangen.
verbleibende Kosten für SoMA (Stand 19.03.2014): 33.400 € – zzgl. ehrenamtlicher Mitarbeit durch das SoMA-Team



Internationaler Patiententag

SoMA e.V. veranstaltete im Vorfeld des in Deutschland stattfindenden *Int. Colorectal Club* am 1. Juni 2013 einen internationalen Patiententag in der Goethe Universität in Frankfurt a. Main, an dem über 100 Personen teilnahmen.

Zahlreiche Referenten aus den USA, Deutschland, den Niederlanden und der Türkei gaben Eltern und Betroffenen in ihren Vorträgen und Gesprächen wertvolle Informationen. Kinder und Jugendliche nahmen je nach Alter an den Vorträgen teil oder besuchten den Zoo oder die Frankfurter Innenstadt.

Sämtliche Vorträge sind in unserer Mitgliederzeitschrift 2013 dokumentiert und können so auch von Nicht-Teilnehmern/Mitgliedern genutzt werden.

Gesamtkosten für die gesamte Veranstaltung am 1. Juni:

rd. 10.300 € für Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Kinder- und Jugendprogramm, Helfer, usw.
(inkl. anteiliger Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 7.700 €:

1.100 € Teilnehmergebühren; Spenden und Erstattungen 600 €, Fa. Coloplast GmbH Standgebühr 1.000 €;
Förderung der DAK 5.000 €

verbleibende Kosten für SoMA: 2.600 € – zuzüglich ehrenamtlicher Mitarbeit durch das SoMA-Team

Regionalarbeit

- In nahezu allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 5 und ausführliche Berichte in unserer Zeitschrift *SoMA aktiv* 2013)
- 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.

Untergruppen

- **Kloakenekstrophie-Untergruppe:** Am jährlichen Treffen der Kloakenekstrophie Gruppe nahmen 26 Erwachsene und 21 Kinder teil. Die Treffen der KE-Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen und einer Krankenkassenförderung.
- **Hirschsprung-Untergruppe:** Im April nahmen 21 Familien (37 Erwachsene und 16 Kinder) am Hirschsprung-Treffen in Berlin teil. Dieses Treffen wurde von der KKH-Allianz mit 2.500 € unterstützt.
- **4. Treffen in Österreich:** Die neue Ansprechpartnerin für Österreich organisierte bei Innsbruck ein weiteres Treffen mit Vorträgen und Freizeitprogramm, an dem 7 Familien und 4 Referenten teilnahmen.

Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit: rd. 8.200 €

Einnahmen durch Teilnehmerbeiträge, Spenden (z.B. Lions Club), Tombola, Förderung und Sonstiges :4.800 €
verbleibende Kosten für SoMA: 3.400 €

Jugendarbeit

Veranstaltungen und Angebote für Jugendliche siehe auch Übersicht S. 5 und Artikel in *SoMA aktiv* 2013

Jugendtreffen

Im März 2013 fand in Mainz ein Jugendtreffen mit attraktivem Freizeitprogramm statt.

- Teilnehmer: 6 Jugendliche im Alter von 15 - 17 Jahren
- Betreuer: SoMA-Jugendbeauftragte Jennifer Howe (Leitung), Marco N.

Gesamtausgaben rd. 900 € (**ohne** Personalkosten)

Gesamteinnahmen: 500 € Teilnehmerbeiträge; es konnte keine Förderung erzielt werden.
verbleibende Kosten für SoMA: rd. 400 € zuzügl. Personalkosten

Jugendfreizeiten

Im Sommer 2013 fand die einwöchige Jugendfreizeit auf Gut Ankelohe bei Bad Bederkesa statt:

Für betroffene Jugendliche ist dies die Möglichkeit, einmal mit anderen Jugendlichen ohne Eltern zu verreisen, verbunden mit dem Wissen, hier „Gleichgesinnte“ mit anorektaler Fehlbildung zu treffen. Freizeitaktivitäten, Gruppengespräche und ein intensiver Erfahrungsaustausch standen auf dem Programm.

Teilnehmer: 23 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren

Betreuer:

- SoMA-Jugendbeauftragte Jennifer Howe (Leitung)
- drei junge Erwachsene (selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen)
- Kinderkrankenschwester Sabine Stautner: So konnten auch Jugendliche teilnehmen, die pflegerische oder medizinische Unterstützung benötigten.

Gesamtausgaben rd. 10.000 € (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 9.850 €:

Teilnehmerbeiträge (3.800 €); Aktion Mensch (1.050 € – zugesagt, aber nicht mehr 2013 erhalten);
Herzenswünsche 2.000 €), Heinz und Inge Hornung Stiftung 3.000 €

verbleibende Kosten für SoMA: knapp 200 €

Jugendchat, Jugendforum und Downloadbereich für Jugendliche

Jeden zweiten Mittwoch zwischen 19 und 21 Uhr findet für Jugendliche ein passwortgeschützter Jugendchat auf der SoMA-Internetseite statt, der von der SoMA-Jugendbeauftragten moderiert und begleitet wird. Alle Teilnehmer sind selbst von einer anorektalen Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung betroffen, zwischen 12 und 21 Jahre alt und für die SoMA-Jugendseiten im Internet freigeschaltet. 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 Probleme/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-Seminare „Das schaffst du alleine“ – Münster am Aasee und Stuttgart

Vom 8. - 11. Mai 2013 bzw. vom 19. - 22. September 2013 fanden im Jugendgästehaus Münster bzw. Stuttgart 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: 6 bzw. 4 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
- Betreuer/Referenten:
2. Vorsitzende und Projektleitung *Nachsorge* Annette Lemli (Leitung)
1. Vorsitzende Nicole Schwarzer (nur Seminar Stuttgart)
Referenten aus Kinderchirurgie, Krankenpflege und Kontinenzberatung
SoMA-Indianer als Gesprächspartner für die jugendlichen Teilnehmer

Gesamtausgaben: rd. 9.000 € (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 7.200 €:

Sponsoring (1.800 €), Teilnehmerbeiträge (900 €), Förderung durch die Knappschaft Krankenkasse (4.500 €)

verbleibende Kosten für SoMA: 1.800 € zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familienangebot – Gstadt am Chiemsee

Vom 8. - 12. Mai 2013 fand in Gstadt am Chiemsee die SoMA-Familienfreizeit statt. 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 wurden die Alltagsbelastungen und -bewältigung sowie die Tabuisierung der Problematik und der Umgang damit thematisiert. Zusätzlich gab es Freizeitangebote und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch für Eltern und Kinder.

- Teilnehmer: 6 Familien mit 14 Kindern zwischen 6 und 16 Jahren (insgesamt 23 Personen – bei 5 Familien waren Geschwister des betroffenen Kindes dabei.)
- Betreuer/Referenten:
Leitung vor Ort: N. Schwarzer (1. Vorsitzende SoMA e.V.)
Eine der teilnehmenden Familien (Fam. R./R.) organisierte Verpflegung und Freizeitprogramm als „Hauseltern“. Referent aus dem Projekt „Psychosoziale Nachsorge“; Kinderbetreuung

Gesamtausgaben: rd. 6.400 € (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 6.200 €:

Teilnehmerbeiträge (1.600 €); sonstige Erstattungen (200 €); Projektförderung durch die AOK für die Familienfreizeit und das Väterwochenende (insg. 7.200 € – hier anteilig 4.400 € berechnet)

verbleibende Kosten für SoMA: rd. 200 €

SoMA-Väterseminar – Mainz

Es fand vom 8. - 10. November 2013 im INNdependence Hotel in Mainz statt.

Folgende Themenblöcke umfasste das Seminar: Erziehung eines chronisch kranken Kindes, Umgang mit belastenden Ereignissen im Alltag (Krankenhaus, Nachsorge); Umgang in der Schule; Zukunftsangst

Das Rahmenprogramm bildete ein Altstadtbesuch: Auch diese Zeit wurde für den Erfahrungsaustausch genutzt.

- Teilnehmer: Neben dem Organisator Stefan K. (SoMA-Vater) nahmen 7 Väter von Kindern ARM/MH teil.
- Betreuer/Referent/Koordination:
Michel Haanen, Familiensozialarbeiter, -berater, selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen und Mitglied der holländischen Vereinigung für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen
N. Schwarzer: Projektkoordination/Vor- und Nachbereitung

Gesamtausgaben: rd. 4.200 € (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 3.600 €:

Teilnehmergebühren (800 €), Projektförderung der AOK (2.800 €) (s. o. Familienfreizeit)

verbleibende Kosten für SoMA: rd. 600 €



Erwachsenenarbeit

Für erwachsene Betroffene fand auch 2013 wieder ein separates Treffen statt (s.S. 5 und Bericht *SoMA aktiv* 2013).

Es fand vom 22. - 25 Feb. 2013 in Berlin statt. Neben den persönlichen Gesprächen und dem Erfahrungsaustausch standen Vorträge zu verschiedenen Themen auf dem Programm: anorektale Fehlbildung, Urologie, Sexualfunktion und Beckenboden, sakrale Nervenstimulation sowie Stärkung des Selbstwertgefühls. Physiotherapeutische Übungen und Einzelgespräche zur weiterführende Diagnostik, aber auch Tipps zur Verbesserung der Nachsorge wurden angeboten. Ein erlebnispädagogisches Programm und der Besuch des Reichstags bildeten das Rahmenprogramm.

- Teilnehmer: 19 Betroffene (9 Frauen und 10 Männer)
- Leitung/Referenten: Franziska S. (Erwachsenenbeauftragte der SoMA),
N. Schwarzer (I. Vorsitzende/Projektkoordination),
W. Bulthaupt (Heilpraktiker Psychotherapie), M. Haanen (Familiensozialarbeiter), D. Hegeholz (Medical Advisor), Dr. S. Märzheuser (Kinderchirurgin), K. Wißmiller (Physiotherapeutin), Dr. U. Zurbuchen (Chirurgin), N. Looijaard (als Ansprechpartner und Tutor für neue Teilnehmer)

Für die Erwachsenenarbeit entstanden folgende Kosten:

Gesamtausgaben: rd. 8.000 € (inkl. Personalkosten); Einnahmen: TN-Beiträge rd. 1.900 €

Das Projekt konnte aus organisatorischen Gründen noch nicht vollständig abgerechnet werden.

Für das Projekt erhielt SoMA eine Förderung der Barmer-GEK in Höhe von 7.500 €, jedoch beinhaltet diese Förderung auch das Seminar „Mein Befundordner“, das auf Februar 2014 verschoben werden musste und über das im nächsten Jahresbericht berichtet wird.

SoMA-Chat, Forum und Downloadbereich für erwachsene Betroffene

An jedem letzten Mittwoch 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 wurde 2013 durchschnittlich von 2 - 7 Mitgliedern besucht. Das Forum wurde leider kaum genutzt. Im Downloadbereich finden die erwachsenen Betroffenen z.B. Einladungen und Informationen, die sie sich hier zusätzlich zum erfolgten Postversand herunterladen können.

Sozialarbeit

Zuständig für die Koordination der Sozialarbeit im SoMA-Team ist Annette Lemli: Bei Fragen zum Sozialrecht kann sie unter 0 29 35 / 80 55 10 oder per E-Mail annette.lemli@soma-ev.de kontaktiert werden.

- Themen der Anfragen: Pflegeeinstufung, Anerkennung von Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Vorbereitung des Besuches vom MDK, Beantragung Schwerbehindertenausweis, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Hilfsmittelzuzahlungen, I-Kraft für Kindergarten und Schule, Nachteilsausgleich für Schüler
- 2013 haben ca. 40 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen – häufig mehrfach und zu mehreren Themen.
- Bei komplexen Fällen erfolgte im Rahmen der psychosozialen Nachsorge eine Weiterleitung an die Sozialarbeiterin Fr. Inge Graf-Habermayr.

Seit 2009 kann über SoMA e.V. ein Norm-Schlüssel für öffentliche behindertengerechte Toiletten bezogen werden.

Projekt „psychosoziale Beratung“

„Psychosoziale Beratungsangebote für SoMA-Familien“ bieten den Familien, deren Kind von anorektaler Fehlbildung oder Morbus Hirschsprung betroffen ist, weiterführende und niederschwellige Hilfen: Dies können telefonische Beratungsgespräche mit Fachleuten aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder Familienhilfe sein oder z.B. Beratungen zu einem komplizierten Widerspruchsverfahren zum Pflegegeld. Die vermittelten Fachleute sind erfahren mit den Besonderheiten der Erkrankung und den daraus erwachsenen Bedürfnissen. Den Familien kann so direkt geholfen werden, kompetente Ansprechpartner zu finden. Es finden auch Beratungen im Rahmen von SoMA-Treffen statt und in begründeten Ausnahmefällen Hausbesuche.

Im Rahmen des Projekts sind zwei Beratungsstunden für SoMA-Mitglieder kostenfrei.

Es arbeiten folgende Kooperationspartner für SoMA e.V. in diesem Projekt:

- Inge Graf-Habermayr (Soziale Beratung, Mediation), 70567 Stuttgart
- Sonja Kurowski (Heilpraktikerin für Psychotherapie), 27304 Bruchhausen-Vilsen
- Dr. Dominik Schmidt (Pädiater mit Erfahrungen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie), 13353 Berlin
- Andrea Eigenbrod (Kontinenzberaterin, supportive Gesprächsbegleitung), 48161 Münster
- Michel Haanen (Familiensozialarbeiter), NL-6137 ED Sittard

In einer ersten Förderperiode von Juni 2011 bis August 2013 haben rund 70 Familien in ca. 150 Beratungsstunden dieses Angebot genutzt. Auf insgesamt 10 ein- bis mehrtägigen Veranstaltungen erfolgten sowohl Einzel- als auch Gruppenberatungen. Die Anzahl der Beratungsstunden pro Familie variiert zwischen 0,25 und 30 Stunden. Außerdem wurden Anfang 2012 aufgrund der Notwendigkeit und Verbesserung der Beratungen Fallkonferenzen der Referenten eingeführt. Die Themen betreffen die Bewältigung der Erkrankung des Kindes sowie des neuen Lebensalltags, Probleme mit Geschwisterkindern oder in der Partnerschaft, Förderung der Selbstständigkeit und des Selbstvertrauens der Betroffenen, Mobbing in der Schule, Aufklärung von Lehrern/Mitschülern/Kindergartenpersonal über die Erkrankung des Kindes und auch Begleitung bei schwerwiegenden Entscheidungen zu Operationen. Darüber hinaus fand auch Sozialberatung zum Thema Pflegegeld, Behindertenausweis, persönliches Budget, Integrationskraft in Kindergarten/Schule, Behandlungskosten im Ausland, Fahrtkostenübernahme und zu verschiedenen Widerspruchsverfahren statt.

Gesamtausgaben **Förderperiode 1** von 06/2011 bis 08/2013: ca. 14.800 €

zzgl. Personalkosten Projektkoordination SoMA e.V.

Gesamteinnahmen 14.720 €:

Eigenanteil SoMA-Mitglieder 720 €; Förderung Sternstunden e.V. 14.000 €

Dank einer weiteren Förderzusage von Sternstunden e.V. über 13.900 € kann SoMA e.V. das Projekt für voraussichtlich weitere zwei Jahre fortführen.

bisherige Einnahmen **Förderperiode 2** (Laufzeit bis voraussichtl. Ende 2015): Abschlagszahlung Sternstunden e.V. 4.500 € (Abrechnung des Projekts erfolgt in Teilabschnitten bzw. nach Beendigung Förderperiode 2).

SoMA-MoKi-Kooperationsprojekt

In diesem Pilotprojekt arbeitet SoMA mit drei Kinderkrankenschwestern der MoKi (einem regionalen ambulanten Kinderkrankenpflegedienst in Affalterbach bei Stuttgart) zusammen. Diese wurden im Rahmen von Fortbildungen und Hospitationen in das Thema anorektale Fehlbildungen/Morbus Hirschsprung eingearbeitet und bieten nun im Raum Süddeutschland/Baden-Württemberg Hausbesuche an. Das Projekt greift für Leistungen, die nicht durch die Krankenkasse oder die Pflegeversicherung abgerechnet werden, wie zum Beispiel die Erstattung des Aufwands für eine umfangreichere Betreuung oder für weite Fahrten zu den Patienten.

Bereits 2012 erhielt SoMA e.V. 4.000 € Fördermittel der Veronika-Stiftung für das Projekt, das 2013 gestartet wurde. Die Restförderung von 1.000 € wird voraussichtlich 2014 ausgezahlt, wenn das Pilotprojekt abgeschlossen ist; dann erfolgt die Endabrechnung.

Einzelfallhilfe

Im Jahr 2013 konnten mit insgesamt 2.300 € Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder Übernahme des Eigenanteils *Psychosoziale Nachsorge* unterstützt werden.

Zusätzlich wurde bei insgesamt 72 Mitgliedern der Mitgliedsbeitrag reduziert, 64 sind vom Mitgliedsbeitrag befreit, was einem Gesamtbetrag von rund 7.100 € entspricht.

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.

Zahlreiche SoMA-Mitglieder spendeten bereits 2012 für David aus Georgien (siehe Artikel *SoMA aktiv* 2012). Die Auszahlung des Betrags i. H. v. 6.787,34 € erfolgte jedoch erst 2013, nach Abrechnung der Krankenhauskosten.



Informationsmaterialien – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Mitgliederzeitschrift - SoMA aktiv

Auch 2013 erschien unsere Mitgliederzeitschrift *SoMA aktiv* mit umfangreichen Informationen.

Die Druck- und Gestaltungskosten lagen bei rund 4.900 €. Die Zeitschrift ist für Mitglieder kostenlos, Nichtmitglieder zahlen 3 €.

Rundbriefe - SoMA Intern

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



SoJA

Die 7. Ausgabe der Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche erschien im Herbst 2013 (Auflage 1.000 Stück). Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, Rätsel, Comic, ...

In diesem Jahr erhielt SoMA e.V. hierfür eine Förderung der Kroschke Stiftung in Höhe von 1.500 €.

SoMA-Thema

Im März sind weitere Ausgaben unserer Reihe *SoMA-Thema* erschienen:

- **Hilfsmittel**
- **Ernährung**
- **Selbständigkeit**

Die KKH-Allianz förderte bereits 2012 mit einer Summe i. H. v. 3.000 €.



Nachsorgeheft „Anorektale Fehlbildungen“ für Kinder von 0 – 8 Jahren



In Zusammenarbeit mit der CURE-Net-Arbeitsgruppe ist die erste Version des Nachsorgehefts „Anorektale Fehlbildungen“ (ARM) entstanden. Dieses ist vergleichbar mit dem gelben U-Heft, das jedes Neugeborene erhält. Das Nachsorgeheft ist als Ergänzung zu einem Befundordner zu verstehen, kann diesen aber nicht ersetzen. Die TK förderte das Projekt bereits 2012* (s.u.). Im Jahr 2013 wurden rund 100 Exemplare bundesweit verteilt.

Befundordner für Patienten mit anorektalen Fehlbildungen / Morbus Hirschsprung bzw. deren Eltern

Dank der Unterstützung der TK-Selbsthilfeförderung 2012* hat SoMA e.V. einen „Befundordner“ gestaltet. Hier können alle Befunde, OP-Berichte und auch Infobroschüren gesammelt werden. Er enthält außerdem wichtige Hinweise zum Recht auf Patienteninformation und eine kurze Anleitung. Der Ordner kann unter buero@soma-ev.de angefordert werden: Preis 5 € inkl. Porto.



* Die TK förderte 2012 mit 5.000 € die 2. Auflage der ARM-Broschüre, den Befundordner und das Nachsorgeheft.

Neuaufgabe neu gestaltet: Flyer SoMA Austria

2012 wurde bereits ein Flyer gedruckt; nun ist die 2. Auflage erschienen.

Alle Infomaterialien können unter buero@soma-ev.de angefordert werden.



SoMA-Infoliste

SoMA e.V. sammelt hier diverse nationale und internationale Fachartikel/Vorträge zu anorektalen Fehlbildungen. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert und ist Mitgliedern im passwortgeschützten Bereich der Website zugänglich.

Homepage www.soma-ev.de

Auf der SoMA-Homepage findet man aktuelle Termine und Infos, Kontaktdaten der verschiedenen Ansprechpartner, Hinweise auf Förderer und Kooperationspartner und verschiedene Downloads. Foren und Chats für Mitglieder, Pflegekräfte und das SoMA-Team befinden sich in passwortgeschützten Bereichen, weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich. Seit 2010 steht neben dem englischen auch ein einführender Informationstext in türkischer und französischer Sprache zur Verfügung.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2013 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 20. International Paediatric Colorectal Club* in Frankfurt am Main konnte SoMA e.V. in einem Vortrag von N. Schwarzer das Nachsorgeheft vorstellen (ebenso beim Kinderärztekongress in Düsseldorf 2013). Außerdem waren in Frankfurt CURE-Net (s.u.) und ARM-Net mit verschiedenen Themen vertreten.

(* 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.)

Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von rd. 2.200 € an (Reisekosten, Standgebühren usw.).



Forschung

Forschungsprojekt „CURE-Net“

CURE-Net (www.cure-net.de) ist ein Netzwerk zur Erforschung uro-rektaler Fehlbildungen, das von 2009 bis 2012 erstmals vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wurde: In diesem Zeitraum wurden epidemiologische Daten sowie medizinische Basis-Informationen zum Krankheitsbild von mehr als 600 Patienten erfasst und in ein Register eingegeben. Zeitgleich konnten von mehr als 1.000 Patienten DNA-Proben entnommen werden. Mehrere Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen.

Nach dem Ende der Förderphase des BMBF gelang es, das CURE-Net-Register am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg für die nächsten Jahre zu sichern. Anträge bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) wurden genehmigt. Somit kann die Erfassung von Daten und Befunden von Säuglingen mit Anorektalfehlbildungen oder dem Ekstrophie-Eispadie-Komplex fortgesetzt werden. SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer in das Projekt einbezogen, da über N. Schwarzer sowohl die Koordination des kinderchirurgischen Teilprojekts als auch der Patienteninteressen erfolgt. In diesem Zusammenhang wurden diverse Treffen und Telefonkonferenzen mit den CURE-Net-Aktiven durchgeführt. Das SoMA-Vorstandsmitglied Dr. E. Jenetzky ist gemeinsam mit Dr. N. Zwink für das Register zuständig. Im Rahmen des CURE-Net-Projekts wurde im Jahr 2012 auch das Nachsorgeheft für anorektale Fehlbildungen erarbeitet, das im März 2013 erschien.

2013 entstanden für Forschungsaktivitäten Kosten i. H. v. rd. 5.100 € (anteilige Personalkosten, Reisekosten). Leider konnten lediglich 100 € durch Spenden eingenommen werden.

ARM-Net

SoMA ist Teil der europäischen Forschungsgruppe für anorektale Fehlbildungen, die 2010 von Kinderchirurgen, Epidemiologen, Genetikern und Vertretern von AIMAR, VAA und SoMA gegründet wurde. Neben den Gründungs-Nationen Niederlande, Deutschland, Italien und Frankreich sind inzwischen noch England, Spanien, die Türkei und die Ukraine hinzugekommen und es sind zu den oben genannten Disziplinen nun auch Vertreter aus der psychologischen Forschung dazugekommen.



Themen sind Ursachenforschung zu Genetik und Umweltfaktoren, Diagnosestellung und Klassifikationen sowie Behandlung und Therapie. Mehr Informationen findet man auf www.arm-net.eu.

Kooperation mit Ärzten, Pflegepersonal und therapeutisch Tätigen

Wissenschaftlicher Beirat 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) SoMA e.V. z.B. durch Informationsaustausch, Vorträge auf SoMA-Tagungen, Mitwirkung bei Regionaltreffen und bei der Weitergabe von Informationsmaterial. Dieser Beirat besteht aus 25 Fachleuten. Auf der diesjährigen Jahrestagung in Münster fand wieder eine Sitzung des Beirats statt. Der Beirat wurde für 2013 neu berufen; die aktuelle Liste steht auf www.soma-ev.de.

SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe

Der Arbeitskreis für Pflegende, die Patienten mit anorektalen Fehlbildungen in der Nachsorge oder der Versorgung mit Hilfsmitteln behandeln, traf sich 2013 auf der Jahrestagung in München. Darüber hinaus fanden Telefonkonferenzen bei Bedarf statt. Aktuelle Aufgabe 2013 war die Mitarbeit an der Fertigstellung von Informationsschriften zu Themen rund um anorektale Fehlbildungen/Morbus Hirschsprung.

Fortbildung für Pflegekräfte

Im Rahmen einer Weiterbildung zum Pflegeexperten Stoma, Inkontinenz und Wunde im Bildungszentrum Ruhr in Herne konnte SoMA e.V. vor ca. 20 Pflegekräften die Krankheitsbilder anorektale Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung, die Nachsorge sowie SoMA-Aktivitäten vorstellen.

Fortbildung für Physiotherapeuten

Auch 2013 veranstaltete SoMA e.V. im Rahmen der Jahrestagung eine Fortbildung für Physiotherapeuten zum Thema *Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen*. Es nahmen 7 Physiotherapeutinnen teil. Die Kosten wurden durch die Teilnahmegebühren gedeckt.

4. Vereinsstruktur

Aufgabenverteilung – Vorstand, Regionen und Projekte

Seit dem Beschluss der Mitgliederversammlung im Jahr 2006 können Vorstandsämter haupt- und ehrenamtlich ausgeübt werden. Die Tätigkeiten von Nicole Schwarzer und Simone Detering, die Konzeptentwicklung, Projektkoordinierung, Tagungsorganisation, Redaktion, Fundraising, Beratung, Kooperationen und Jugend- und Sozialarbeit betrafen, wurden anteilig über Aktion Mensch finanziert: Von **Juli 2006 bis Juni 2011** erhielt SoMA e.V. 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.“ Zuschüsse zu den entstandenen Personalkosten (5-Jahres Projektförderung).

Seit Juli 2011 erhält SoMA e.V. keine Personalkostenförderung der Aktion Mensch mehr, hat sich aber per Förderbedingung verpflichtet, den bis Juni 2011 geförderten Stellenumfang in H. v. 120 % für mindestens 3 Jahre beizubehalten, wobei dieser auch anders verteilt werden kann.

Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der folgenden Zuordnung der Ämter und Personen (Stand Dezember 2013):

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 (100 % 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
- Geschäftsführungsaufgaben

Annette Lemli (50 % Stellenumfang)

- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Koordination der Jugendarbeit zusammen mit der Jugendbeauftragten J. Howe
- Leitung der Nachsorgeprojekte, u.a. „Psychosoziale Beratung“

Simone Detering ist als Beisitzerin zuständig für Jugend- und Sozialarbeit (Übergabe an J. Howe und A. Lemli im laufenden Jahr).

Birgit van Lipzig ist als Beisitzerin zuständig für die Koordination der Regionalarbeit (konnte aufgrund einer Erkrankung leider nicht aktiv sein).

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..

Daniela Mayr ist als Beisitzerin zuständig für die Betreuung der Mitglieder in Österreich.

Regionalvertreter

Die Regionalvertreter stehen den Mitgliedern als direkte Ansprechpartner zur Verfügung. Sie organisieren Treffen und repräsentieren den Verein auf verschiedenen Veranstaltungen. Seit 2013 orientiert sich die Zuordnung der Regionalvertreter an den Bundesländern. (siehe Abbildung rechts)

Darüber hinaus existieren folgende Untergruppen/Ansprechpartner in SoMA:

- Österreich: Daniela Mayr
- Gruppe Kloakenekstrophie: Tanja Dressler
- Gruppe M. Hirschsprung: Anja Widder.

Die Betreuung der Mitglieder in der Schweiz und weiteren Ländern übernimmt Nicole Schwarzer.

Das Projekt Schwerpunktcur-/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.

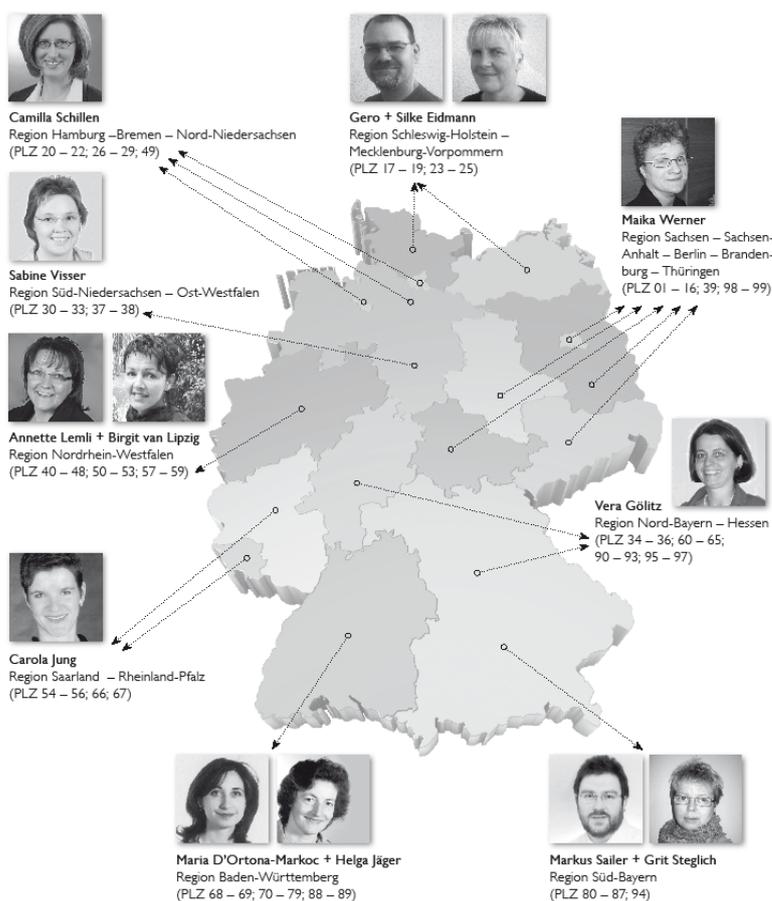
Elvira Tannich (angestellte Mitarbeiterin/450 € Basis) hat folgende Aufgaben: Redaktion von *SoMA aktiv*, *SoMA Intern*; Infoliste (Sammlung der vorliegenden Fachartikel); Betreuung und Aktualisierung der Internetseite; Mithilfe bei Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Recherchetätigkeiten; ergänzende Tätigkeiten zur Öffentlichkeitsarbeit

Jennifer Howe (angestellte Mitarbeiterin/400 € Basis) ist für die Jugendarbeit zuständig.

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

Katharina Menke war von 2011 bis Februar 2013 Praktikantin bei SoMA e.V. und hat in diesem Rahmen 183 Arbeitsstunden ehrenamtlich eingebracht. Sie studierte Kommunikationswissenschaft (Nebenfach Psychologie) an der Ludwig-Maximilians-Universität in München. Sie unterstützte die Arbeit von SoMA vor allem in der Pressearbeit, aber auch bei Auswertungen von Umfragen oder dem Lektorat. Bei Veranstaltungen war sie in der Kinderbetreuung tätig (Aufwandspauschale).

SoMA-Regionalvertreter und Ansprechpartner vor Ort



5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2013

AKTIVA			
Anlagevermögen			
	Betriebs- und Geschäftsausstattung	0,00	
Summe Anlagevermögen			0,00
Umlaufvermögen			
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.382,37	
	Kasse	197,52	
	Bank für Sozialwirtschaft München	2.068,37	
	Degussa Sparkonto	109,33	
	Degussa Parkkonto	7,15	
Summe Umlaufvermögen			2.382,37
SUMME AKTIVA			2.382,37

PASSIVA			
Eigenkapital			
	Kapital	19.641,33	
	Jahresfehlbetrag	- 17.621,00	
Summe Eigenkapital			2.020,33
Verbindlichkeiten			
	Verbindlichkeiten Lohnsteuer	362,04	
			362,04
SUMME PASSIVA			2382,37

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2013

ERLÖSE

Mitgliedsbeiträge		49.450,01
	Mitgliedsbeiträge	41.085,01
	Fördermitgliedsbeiträge	8.365,00
Spenden		66.587,15
	Spenden	20.773,15
	Bußgelder	1.750,00
	Zuwendungen Stiftungen	44.064,00
Zuschüsse		60.295,00
	Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20c SGB V	51.795,00
	Zuschüsse Aktion Mensch	0,00
	Einnahmen Forschungsprojekt	0,00
	Förderung Sternstunden	8.500,00
Einnahmen Zweckbetrieb		15.360,42
	Einnahmen Zweckbetrieb	15.281,50
	Zinsen	78,92
sonstige Einnahmen		28.755,84
	Teilnehmerbeiträge	21.496,00
	Erstattung U1 + U2	1.147,18
	Einnahmen VK Selbstkostenpreis	434,00
	sonstige Erstattungen	3.613,66
	TN-Beiträge Fachweiterbildungen	2.065,00
GESAMTERLÖSE		220.448,42

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

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

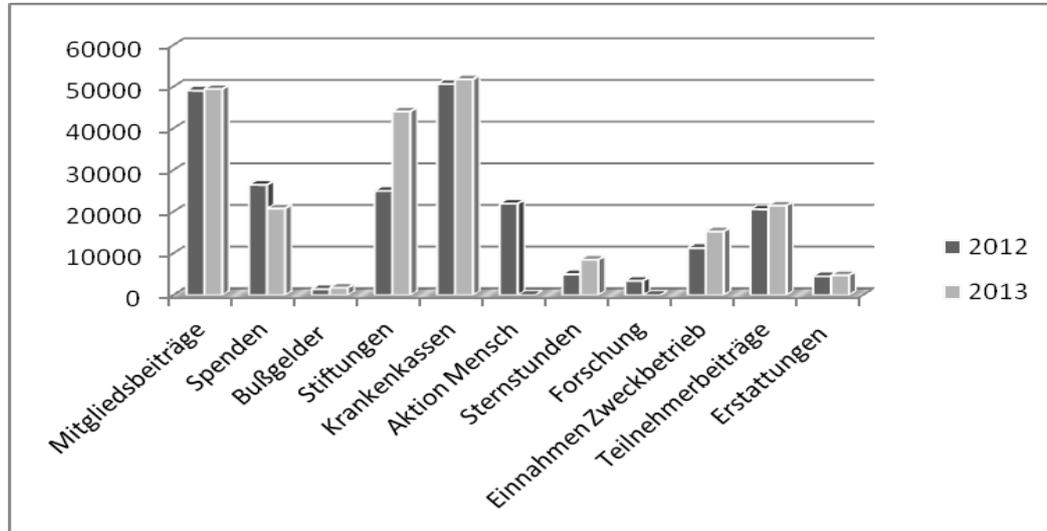
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten“ betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise sind die Personalkosten von J. Howe vollständig der Jugendarbeit, die von N. Schwarzer in Teilen der Familien- und Erwachsenenarbeit und die von A. Lemli in Teilen der Nachsorge und der Sozialarbeit zuzuordnen.

AUFWENDUNGEN

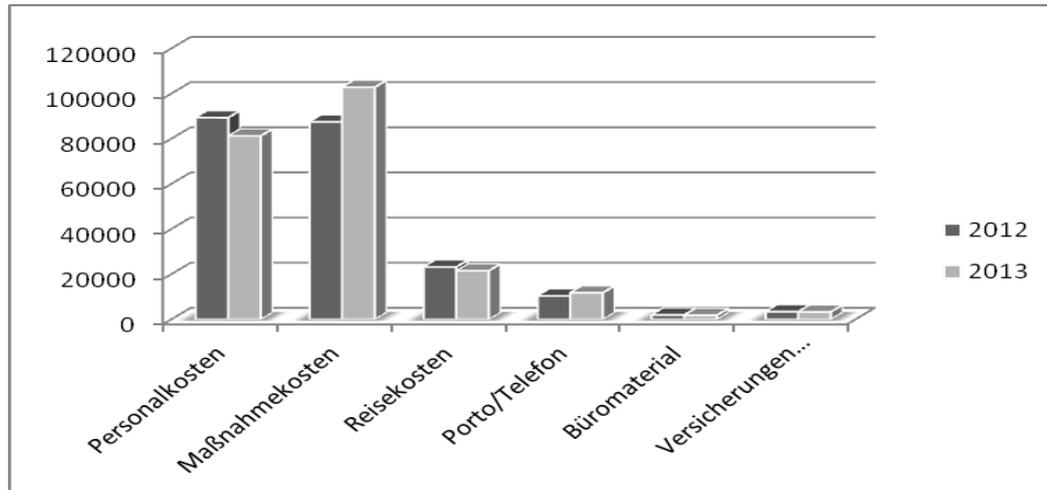
Personalkosten		-81.263,39
	Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge)	-73.705,66
	Honorare	-6.720,00
	Fortbildung	0,00
	Berufsgenossenschaft	-837,73
Maßnahmekosten		-102.836,39
	Einzelfallhilfe	-2.301,00
	Jugendarbeit	-7.159,58
	Fachveranstaltungen	-67.575,04
	Fachinformation	-14.198,43
	Einzelberatung Nachsorge	-3.335,00
	Fachweiterbildungen	-1480,00
	Auszahlung Einzelfallspenden	-6.787,34
Raumkosten		-2.100,00
	Miete	-2.100,00
Versicherungen, Beiträge und Abgaben		-3.326,00
	Versicherungen	-2.917,78
	Beiträge	-342,00
	Künstlersozialkasse	-66,22
Werbe- und Reisekosten		-25.400,49
	Öffentlichkeitsarbeit	-1.221,20
	Geschenke	-418,41
	Repräsentation	-1.429,15
	Bewirtung	-806,80
	Fahrt-/Reisekosten	-21.524,93
verschiedene Kosten		-23.143,15
	Abschreibungen Anlagevermögen	-0,00
	Sonstiges	1.363,75
	Fremdleistungen	-1.020,27
	Porto	-7.942,04
	Telefon	-3.820,46
	Internet	-378,42
	Bürobedarf	-1.833,40
	Sonstige Druckkosten	-825,89
	Fachliteratur	-20,45
	Recht und Beratung	-424,72
	Buchführung	-4.223,53
	Kosten Mitgliederverwaltung	-61,50
	Kosten Geldverkehr	-62,40
	Betriebsbedarf	-1.166,32
GESAMTAUFWAND		-238.069,42
JAHRESERGEBNIS		-17.621,00

Vergleich 2012/2013

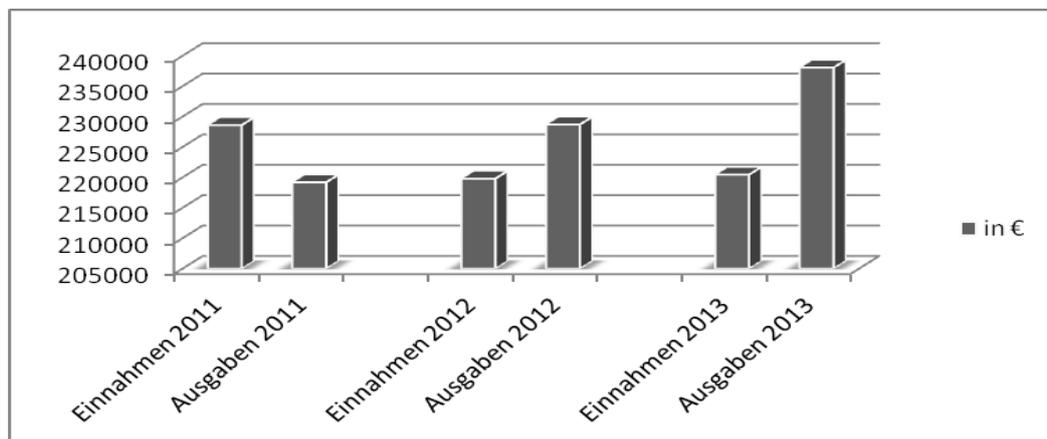
Einnahmen im Vergleich 2012/2013 in €



Ausgaben im Vergleich 2012/2013 in €



Einnahmen /Ausgabenvergleich



6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2013 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **51.795 €**.

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, GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialverband für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Zusätzlich erhielten wir *Projektförderungen*:

Wir bedanken uns für die Projektförderung beim AOK-Bundesverband (**7.200 €** für „Familientage 2013 – psychosoziale Hilfen für SoMA-Familien“), bei der Barmer Ersatzkasse (**7.500 €** für „Erwachsenen-Seminare Transition 2013“), bei der DAK (**5.000 €** für den Internationalen Patiententag in Frankfurt 2013), bei der KKH (**2.500 €** für „Familienfachtag M. Hirschsprung 2013“), bei der Knappschaft (**4.500 €** für die SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine“), bei der TK Techniker Krankenkasse (**7.095 €** für „SoMA-Kongress 2013“)

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.

Es gab hier lediglich Förderzusagen für die Jahrestagung und die Jugendfreizeiten, jedoch konnte kein Geldeingang verzeichnet werden; ca. 23.000 € sind 2014 für die genannten Projekte aus dem Jahr 2013 zu erwarten.

Sternstunden e.V.

Im Rahmen des Projekts „*Psychosoziale Beratung*“ erhielt SoMA e.V. 2013 eine Förderung in Höhe von insgesamt **8.500 €** (4.000 € Restzahlung 1. Förderperiode, 4.500 € 1. Rate 2. Förderperiode).

Veronika-Stiftung

Bereits 2012 erhielt SoMA e.V. 4.000 € für das SoMA-MoKi-Kooperationsprojekt, das 2013 gestartet wurde.

Förderverein Lions-Club

SoMA e.V. erhielt **300 €** für das Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen.

Friedhelm Wilmes-Stiftung

Unsere Arbeit wurde in 2013 mit **13.000 €** gefördert.

Heinz und Inge Hornung Stiftung

SoMA e.V. erhielt eine Spende in Höhe von **15.000 €** für die SoMA-Schwerpunktkur-/Rehamaßnahme 2013.

Herzenswünsche e.V.

Für die Jugendfreizeit erhielten wir eine Spende in Höhe von **2.000 €**.

Kroschke-Stiftung

Sie förderte den Druck der SoJA mit **1.500 €**.

Vodafone-Stipendium „World of Difference“

Im Rahmen des Stipendiums erhielt SoMA e.V. **7.000 €** für den Web-Relaunch und den Ausbau der Pressearbeit.

SoMA e.V. erhielt 2013 den **Kindernetzwerk-Preis für gute Kooperationen** in Höhe von **5.000 €** für die SoMA-Selbstständigkeitsseminare.

Spenden

Im Jahr 2013 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von knapp **21.000 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle).

Benefizveranstaltungen

Am 17. März 2013 fand in Dachau das nunmehr 6. Schafkopfturnier zugunsten von SoMA e.V. statt. Die Heinz und Inge Hornung Stiftung stockte das Einspielergebnis von über 3.000 € auf 3.500 € auf. Insgesamt erhielt SoMA e.V. einen Reinerlös inkl. Spenden in Höhe von knapp **4.000 €**.

Zusätzlich übergab die Heinz und Inge Hornung Stiftung den offiziellen Spenden-Scheck für das Jahr 2012 mit einer Spendensumme von 5.000 € an SoMA e.V..

Im Sommer 2013 gingen nach dem an der Grundschule von Ohorn in Sachsen veranstalteten Sponsorenlauf **2101,15 €** für SoMA ein. Vielen Dank an SoMA-Familie Hauffe, die den Kontakt herstellte.

Bußgeld

SoMA e.V. ist berechtigt Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten. (D.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen vergeben werden. Auch SoMA e.V. kann daher Bußgelder erhalten, wenn der Richter, Staatsanwalt oder Justizangestellte dies befürwortet.) SoMA e.V. bekam 2013 Bußgelder in Höhe von **1.750 €**.

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen in *SoMA aktiv* Sponsorenleistungen in Höhe von rd. **11.600 €** von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Athenstaedt GmbH, Bosana Medizintechnik GmbH, Coloplast GmbH, EAKIN GmbH, Incocare Gunhild Vieler GmbH, International, PharmaCare GmbH, PubliCare GmbH, LunaCare, Teleflex – Medical Service GmbH, Wellspect Dentsply GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firma spendete 2013 zusätzlich für SoMA e.V.: Wellspect Dentsply GmbH (**300 €**)

Folgende Firmen sind in 2013 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:

DZS im Gesundheitszentrum Lang (**50 €**), Gamma Immobilien (**120 €**), Jansen und Arens GmbH & Co. KG (**100 €**), PubliCare GmbH (**50 €**)

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Besonders erfreulich ist ein erneuter Anstieg der Fördermitgliedschaften im Jahr 2013. Die Beitragshöhe kann ab 30 € aufwärts selbst gewählt werden: Wir erhalten Jahresfördermitgliedsbeiträge zwischen 30 € und 1.140 €. Wir danken allen, die Fördermitglieder geworden haben oder selbst beigetreten sind.

7. SoMA–Mitgliedschaften und 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.
- Stoma-Welt
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Internationale Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Anorektalfehlbildungen:
 - AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
 - Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
 - AEMAR (Spanien)
 - 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 2014 stehen bereits fest:

- Seminar „Mein Befundordner“ für Jugendliche und junge Erwachsene vom 27. Februar bis 2. März in Münster
- SoMA-Schwerpunktkurwochen vom 5. März bis 1. April in Usedom
- Treffen der Untergruppe Kloakenekstrophie vom 18. - 21. April in Warnemünde
- Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 30. April - 3. Mai in Münster
- **SoMA-Jahrestagung vom 23. - 25. Mai in München mit umfangreichem Fachprogramm**
Daran angegliedert wird die 6. Fortbildung für Physiotherapeuten (Therapie anorektaler und urogenitaler Funktionsstörungen) stattfinden.
- Familienfreizeit 2013 vom 6. - 10. Juni in Gstadt am Chiemsee
- Vorstandssitzung der SoMA – 11. - 13. Juli in Nürnberg
- Jugendfreizeit vom 10. - 17. August in Bad Bederkesa
- Regionaltreffen Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern am 27. September in Gießelrade
- Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 2. - 5. Oktober in Nürnberg
- Treffen „Morbus Hirschsprung“ am 4. Oktober in Berlin
- Seminar „Selbstmanagement“ für erwachsene Betroffene vom 17. - 20. Oktober in Mainz
- Patienteninformationstag Anorektale Fehlbildung am 1. November in Hannover
- Regionaltreffen Saarland – Rheinland-Pfalz am 5. November in Trippstadt bei Kaiserslautern
- Vorstandssitzung der SoMA – 28. - 30. November in Nürnberg
- 4. SoMA-Väter-Wochenende vom 14. - 16. November in Berlin

sowie weitere regionale Treffen in allen Bundesländern

Folgende Publikationen sind 2014 geplant:

- SoMA Intern im März, Juli und November
- Jugendmagazin SoJA

Sonstige Kooperationen und Öffentlichkeitsarbeit

SoMA e.V. wird auch 2014 wieder an verschiedenen Kongressen etc. teilnehmen, z.B. sind Beiträge für den Colorectal Club vom 15. - 16. Juni in Dublin und die von EURORDIS veranstaltete *Europäische Konferenz zu seltenen Erkrankungen – ECRD* vom 8. - 10. Mai in Berlin vorgesehen.

Ebenfalls wird 2014 ein Relaunch der SoMA-Homepage erfolgen (gefördert von der Vodafone Stiftung)

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 so viel Zeit den Zielen und Aufgaben von SoMA e.V. widmen. Danke auch 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 03.02.2014 - Finanzamt
München für Körperschaften

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

BIC: BFSWDE33MUE
IBAN: DE05700205000008857200

Zeit	Plenum	nur für erwachsene Betroffene	nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0-12 J.) in 2-3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
	Freitag 18. Oktober 2013				
ab 17.00	Anmeldung und Ankommen				
ab 17.30	<i>gemeinsames Abendessen</i>				
19.00 - 20.45	SoMA-Mitgliederversammlung (nur für SoMA-Mitglieder)			ab 18.30 bis 21.00 Uhr Kinderbetreuung in 2 - 3 Gruppen - Kinoabend mit Popcorn <i>oder</i> - Bewegungs- und Kennenlern-Spiele	
ab 21.00	Gespräche/Kennenlernen und Ausklang des Abends in der Jugendherberge	„Kennen lernen einmal anders“ (Schilling, Greschert, Haanen, Looijaard)	Kennenlernen, Spiele & Aktion „SoMA-Tapete“ (Howe)		Kennenlern-Runde für Familien & Betroffene mit M. Hirschsprung (Widder)

Zeit	Plenum	nur für erwachsene Betroffene	nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0-12 J.) in 2-3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
	Samstag 19. Oktober 2013				
9.00 - 09.30	Begrüßung – Infos zum Ablauf – SoMA-Angebote 2013/2014 (Schwarzer, Lemli & SoMA-Team)			Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß	
9.30 - 10.00	Gastroenterologische Fragen bei Kindern: Obstipation/dünne Stühle (Ballauff)	Wirbelsäulenfehlbildungen und Skoliose (Schnake)			
10.00 - 10.15	Kooperation SoMA – MoKi (Lemli, MoKi-Kinderkrankenschwestern)	10.00-10.20 „Transitions-Runde“ (Howe, Schilling, Haanen, Müller, Reifferscheid)		10.15 - 11.00 Uhr	im PLENUM
10.15 - 10.45	Wirbelsäulenfehlbildungen und Skoliose (Schnake)	10.20-10.40 „Dominik und Michel backen euch einen Kuchen – Zutaten: Ohnmacht und Kraft“ (Haanen, Schmidt)		Kinder-Gesprächskreis K 1 + K 2 für betroffene Kinder: Warum bin ich in der SoMA? (Eigenbrod, Kurowski, Schmidt, Stautner) Kinder-Gesprächskreis K 3 (G) für Geschwister-Kinder: Ich bin ein Geschwisterkind. (Ohlms, Stamatopoulos)	
10.45 - 11.15	PAUSE				
11.15 - 12.45	Gesprächskreise – Teil 1	Ernährung und der Einfluss auf die Kontinenz (Geng)	SoMA-Jugendfreizeit Bilder: Rückblick 2013 und Ausblick 2014 (Howe)	Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß	Gesprächskreis OP/Nachsorge bei MH (Reifferscheid, Weltzien, Ohlms, Widder)
		<i>Mittagessen ab 12.00 möglich</i>			
12.45 - 14.00	Mittagessen				

Zeit	Plenum	nur für erwachsene Betroffene	nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0-12 J.) in 2-3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
Samstag ff 14.00 - 14.30	Nephrologische Probleme bei Kindern (Zimmering)	Urologische Fragen (Rösch, Ludwikowski)	Freizeitprogramm – Ausflug: Treffpunkt 14.30 Tierpark mit Führung bis ca. 17.30		im PLENUM
14.30 - 14.40	SoMA-Projekt Psychosoziale Nachsorge (Lemli, Team Psychosoziale Nachsorge)				
14.40 - 15.00	Dominik und Michel backen euch einen Kuchen – Zutaten: Ohnmacht und Kraft (Haanen, Schmidt)				
15.00 - 15.30	Kaffeepause		alternativ für Jugendliche: ab 14.30 Stadtbummel in 3er-Gruppen	für Kinder unter 6 Jahren: Kinderbetreuung im Haus oder Tierpark ohne Führung	Kaffeepause
15.30 - 17.00	Gesprächskreise – Teil 2				Gesprächskreise – Teil 2
17.00 - 18.00	für Eltern, Betroffene und Jugendliche: Zeit für Gespräche etc. <i>parallel: Sitzungen des wissenschaftlichen Beirats und der Pflege AG von 17.30 - 19.30 Uhr (mit Abendessen)</i>				Gesprächskreis OP/Nachsorge bei MH (Weltzien, Widder)
17.30 - 20.00	gemeinsames Abendessen ab 17.30 Uhr				
ca. 19.30	Nachtreffen SoMA-Seminare 2013				
19.00 - 19.30 und 21.00 - 21.30 ab ca. 20.00	Trommelworkshop mit Michel Haanen (im Kellerraum)				
	Rahmenprogramm mit Dia-, Filmvorführungen und Überraschungen				

Zeit	Plenum	nur für erwachsene Betroffene	nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0-12 J.) in 2-3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
	Sonntag 20. Oktober 2013				
9.00 - 9.30	Physiotherapie – Osteopathie: Gemeinsamkeiten und Unterschiede (Wißmiller)	Urologische Fragestellungen bei ARM (Stehr)	Freizeitprogramm Ausflug Abfahrt 9.15 zum BMW-Museum Workshop „Design“ mit Fotoshooting Rückkehr 12.45	Freizeitprogramm Ausflug für Kinder ab 7 J. Abfahrt 9.15 zur BMW-Welt „Wir bauen ein Auto – Mobilität gestalten“ Rückkehr ca. 13.30	im PLENUM
9.30 - 10.00					Auswertung (Widder)
10.00 - 10.30	PAUSE				PAUSE
10.30 - 12.00	Gesprächskreise – Teil 3	Auswertung & Zukunft (Schilling, Haanen)			ggf. Gesprächskreise – Teil 3
12.00 - 13.00	Imbiss				Imbiss
13.00 - 13.30	SoMA-Infomaterial – Nachsorgeheft CURE-Net/SoMA (Schwarzer, Schmiedeke, Schmidt, Reifferscheid, Jenetzky, Grasshoff-Derr)		Auswertung & „Gemeinschaftsbild“ (Howe)		
13.30 - 13.45	Vorstellung Doktorarbeit „Bedeutungen für Väter, ein chronisch krankes Kind zu haben“ (Keßler)			für die Dagebliebenen Kinderbetreuung im Haus	im PLENUM
13.45 - 14.00	Ankündigung Doktorarbeit „Assoziierte Fehlbildungen“ (Jenetzky, Schilling)				
14.00 - 14.30	Abschlussplenum mit Fragen und Diskussion – Ankündigung Jubiläumstagung – Verabschiedung (Schwarzer, Lemli und Referenten)				

Bitte beachten:

Der Eintrag in die **Gesprächskreislisten** erfolgt vor Ort auf den Aushängen im Foyer. Bitte sobald wie möglich eintragen. Die Räume sind auf den Listen vermerkt.

Es gibt bei einigen Referenten die Möglichkeit zu **Einzelgesprächen**, hierbei haben wir eure Rückmeldung aus der Anmeldung bereits eingetragen. Bitte überprüfen und wenn kein Interesse mehr besteht, bitte streichen, damit andere Teilnehmer die Möglichkeit dazu haben.

Es finden noch Kreise für betroffene Kinder und Geschwisterkinder statt – Samstag von 10.15-11.00 – bitte Aushang beachten und ggf. noch eintragen.

Gesprächskreise Teil 1: Samstagvormittag 11.15 - 12.45 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Zielgruppe/Beschreibung
GK 1	„Neue Eltern“	Schwarzer, Stautner	Für Eltern , die erst kurz in der SoMA sind oder das erste Mal auf der Jahrestagung
GK 2	„Fragestunde Pubertät“	Haanen, Dr. Grasshoff-Derr	Für Eltern von Kindern, die in der Pubertät sind
GK 3	Gastroenterologie	Dr. Ballauff	Für Eltern : Fragen zum Vortrag und Austausch
GK 4	Wirbelsäulenfehlbildungen und Skoliose	Dr. Schnake	Für Eltern : Fragen zum Vortrag und Austausch
GK 5	Fragen zur Genetik – Eltern	Dr. Reutter	Für Eltern : Wiederholungsrisiko für Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung; Eltern mit weiterem Kinderwunsch
GK 6	Colon-Massage	Lisson	Für Eltern/Betroffene : praktische Anleitung durch eine Physiotherapeutin, jeweils in Gruppen zu maximal 6 Personen, 3 Gruppen möglich – Zeiten : 11.15, 11.45, 12.15 – bitte Handtuch mitbringen
GK MH	OP/Nachsorge bei MH	Reifferscheid, Weltzien, Ohlms, Widder	Für Eltern/Betroffenen von M. Hirschsprung Fragen/Erfahrungsaustausch zum Thema Morbus Hirschsprung, insbesondere Nachsorgeaspekte

Stand 15.10.2013

Gesprächskreise Teil 2: Samstagnachmittag 15.30 - 17.00 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Zielgruppe/Beschreibung
GK 7	„Fragestunde Pubertät“	Haanen, Dr. Grasshoff-Derr	Für Eltern von Kindern, die in der Pubertät sind
GK 8	Fragen zur Genetik – Betroffene	Dr. Reutter	Für selbst von anorektaler Fehlbildung betroffene Erwachsene ; Frage : Wiederholungsrisiko
GK 9	Colon-Massage	Lisson	Für Eltern/Betroffene : praktische Anleitung durch eine Physiotherapeutin, jeweils in Gruppen zu maximal 6 Personen; 3 - 4 Gruppen möglich – Zeiten : 15.30, 16.00, 16.30; ggf. noch 17.00 – bitte Handtuch mitbringen
GK 10	Beckenbodentherapie und Beckenbodenbeweglichkeit	Wißmiller	Für Eltern/Betroffene : praktische Übungen: Atem- und Zwerchfellarbeit
GK 11	Urologische Fragen	Dr. Rösch, Dr. Ludwikowski	Für Eltern : Fragen/Austausch zu urologischen Problemen bei anorektaler Fehlbildung, z.B. neurogene Blasenstörung, Reflux usw.
GK 12	Nephrologie	Dr. Zimmering	Für Eltern : Fragen zum Vortrag und Erfahrungsaustausch
GK 13	Nachsorge bei ARM: „Zwischen Bedienungsanleitung und Wirklichkeit“	Vertreter der Hilfsmittelfirmen, Kinderchirurgen	Eltern, Betroffene und Fachleute lernen voneinander und tauschen sich aus über die Realität in der Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen.
GK MH	OP/Nachsorge bei MH	Weltzien, Widder	ff. Samstagvormittag bei Bedarf

Stand 15.10.2013

Gesprächskreise Teil 3: Sonntagvormittag 10.30 - 12.00 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Zielgruppe/Beschreibung
GK 14	„Was hat sich verändert in unserem Leben?“	Lemli	Eltern von erwachsenen Betroffenen oder von älteren Jugendlichen
GK 15	Beckenbodentherapie und Beckenbodenbeweglichkeit	Wißmiller	Für Eltern und Betroffene : praktische Übungen: Atem- und Zwerchfellarbeit
GK 16	Urologische Fragen	Dr. Stehr, Dr. Ludwikowski	Für Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung und urologischen Begleitfehlbildungen: Diagnostik und Erfahrungsaustausch
GK 17	Einschulung	Seelen	Für Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung/Morbus Hirschsprung: Themen sind Schulreife, Feststellung des Förderbedarfs, Inklusionspauschale und Integrationshilfe; bei Bedarf sonder- und sozialpädagogische Beratung
GK 18	Nachsorge bei ARM: „Zwischen Bedienungsanleitung und Wirklichkeit“	Vertreter der Hilfsmittelfirmen, Kinderchirurgen	Eltern, Betroffene und Fachleute lernen voneinander und tauschen sich aus über die Realität in der Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen.
GK 19	Väter-Kreis	Schmidt, Kaspar	Erfahrungsaustausch für Väter von Kindern mit anorektaler Fehlbildung/Morbus Hirschsprung
	Katheterisieren		Hier lagen nur wenig Anmeldungen vor: Bitte bei Interesse an urologischen Gesprächskreisen teilnehmen und ggf. an die Infostände der Aussteller wenden (z.B. N. Romberg, Fa. Publicare)

Die **Fortbildung für Physiotherapeuten**, die **Pflege AG** und der **wissenschaftliche Beirat** sind geschlossene Gruppen (Teilnahme nur auf Einladung).

Stand 15.10.2013

Dr. A. Ballauff, Oberärztin Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, HELIOS Klinikum Krefeld
S. Deluggi, Chefarzt Kinderchirurgie, Landes-Frauen- und Kinderklinik, Linz, Österreich
A. Eigenbrod, M.A., Kontinenzberaterin in freier Praxis, Mitglied der SoMA, des wiss. Beirats und des Teams *Psychosoziale Nachsorge*, Münster
Prof. Dr. G. Gebauer, Chefarzt Frauenheilkunde, Kath. Marienkrankenhaus Hamburg
V. Geng, Pflegewissenschaftlerin (MNSc), Gesundheits- und Krankenpflegerin, Beratungszentrum für Ernährung und Verdauung Querschnittsgelähmter – Manfred-Sauer-Stiftung, Lobbach
Dr. S. Grasshoff-Derr, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Oberärztin, Kinderchirurgie, Uniklinik Würzburg
M. Haanen, Familiensozialarbeiter, Mitglied der SoMA und des Teams *Psychosoziale Nachsorge*, Mitglied der Vereinigung Anusatriesie VAA (niederländische Selbsthilfegruppe), Niederlande
Prof. S. Hosie, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Chefarzt Kinderchirurgie, Schwabinger Krankenhaus, München
J. Howe, Jugendbeauftragte der SoMA, Ingelheim
D. Hübner, Mobile Kinderkrankenpflege Affalterbach
H. Jacobi, Mobile Kinderkrankenpflege Affalterbach
Dr. E. Jenetzky, Mitglied CURE-Net, Vorstandsmitglied SoMA e.V., Ludwigsburg
I. Keßler, Pflegewissenschaftlerin, Berlin
S. Kurowski, Heilpraktikerin für Psychotherapie, Ergotherapeutin, Mitglied der SoMA und des Teams *Psychosoziale Nachsorge*, Bruchhausen-Vilsen
A. Lemli, 2. Vorsitzende SoMA e.V., Nachsorgebeauftragte, Sundern
J. Lisson, Physiotherapeutin, IFA-Therapiezentrum Kölpinsee
N. Looijaard, Lehrer, SoMA-Tutor, Mitglied der SoMA und der Vereinigung Anusatriesie VAA (niederländische Selbsthilfegruppe), Niederlande
PD Dr. B. Ludwikowski, Kinderchirurgin und -gynäkologin, Chefärztin Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult, Hannover
L. Mantegazzi, Mitglied Pflege-AG, Kinderkrankenschwester, Kinderspital Zürich
Dr. S. Märzheuser, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Kinderchirurgin, Oberärztin Kinderchirurgie Charité, Berlin
Prof. Dr. C. Müller, Chefarzt K. für Allgemein-Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Kath. Marienkrankenhaus Hamburg
J. Ohlms, Mitglied Pflege-AG, Case-Managerin, Klinikum Bremen Mitte

Dr. M. Palta, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Kinderchirurg, Ev. Krankenhaus Hamm
S. Pollhammer, Kinderkrankenschwester, Landes-Frauen- und Kinderklinik, Linz, Österreich
Dr. P. Reifferscheid, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Kinderchirurg, Hamburg
Dr. H. Reutter, Mitglied CURE-Net, Facharzt für Kinderheilkunde und Humangenetik, Abt. Neonatologie Universitätskinderklinik Bonn
N. Romberg, Mitglied Pflege AG, Fa. Publicare
Prof. Dr. W. Rösich, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Chefarzt Kinderurologie, Klinik St. Hedwig, Regensburg
S. Schäfer, Mobile Kinderkrankenpflege Affalterbach
F. Schilling, Vorstandsmitglied SoMA e.V., Erwachsenenbeauftragte, München
B. Schüly, Physiotherapeutin, Tübingen
Dr. D. Schmidt, Mitglied des Teams *Psychosoziale Nachsorge*, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Mitglied AG ARM der Klinik f. Psychiatrie, Psychosomatik u. Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Charité Berlin
Dr. E. Schmiedeke, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Kinderchirurg, Klinikum für Kinderchirurgie und -urologie, Klinikum Bremen Mitte
Dr. K. Schnake, leitender Oberarzt, Zentrum für Wirbelsäulenchirurgie und Neurotraumatologie, Unfallklinik Frankfurt
N. Schwarzer, I. Vorsitzende SoMA e.V., München
U. Seelen und **E. Meyer-Seelen**, SoMA-Mitglieder, Goch
E. Stamatopoulos, Physiotherapeutin, Klinikum Bremen Mitte
S. Stautner, Mitglied Pflege-AG, Kinderkrankenschwester, St. Marien Hospital Landshut
Prof. Dr. M. Stehr, Chefarzt Kinderchirurgie und -urologie, Cnopfsche Kinderklinik, Nürnberg
M. Tornic, Mitglied Pflege-AG, Kinderkrankenschwester, Kinderspital Zürich
Dr. A. Weltzien, Chefärztin Klinik für Kinderchirurgie, Klinikum Frankfurt Höchst
A. Widder, M. Hirschsprung-Beauftragte SoMA e.V., Rostock
K. Wißmiller, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Praxis für Physiotherapie und Osteopathie, Bad Wörishofen
B. Ziegler, Mitglied Pflege-AG, Kinderkrankenschwester, Schwabinger Krankenhaus, München
Dr. M. Zimmering, Kindernephrologin, IFA-Kinder-Therapiezentrum Kölpinsee, Usedom
Dr. N. Zwink, Mitglied CURE-Net, Epidemiologin, Heidelberg

Außerdem: Infostände und Mitarbeiter der Firmen Athenstaedt, Bosana, Incocare, Lunacare, Medical Service/Teleflex, Pharmacare, Publicare

Vielen Dank an die Förderer der Jahrestagung



Stand 15.10.2013