

- 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 Blasenekstrophie oder Keks e.V.), kann eine Beitragsreduzierung beantragen.

Außerdem ist auch eine Beitragsreduzierung oder -Befreiung möglich, wenn eine entsprechende finanzielle Bedürftigkeit der Familien/Betroffenen vorliegt.

Fördernde Mitglieder zahlen einen Mindestbeitrag von 50,-- € jährlich; der Beitrag ist nach oben hin offen.

Mitgliederzahlen zum 31.12.2014 (in Klammern Vergleich zum Vorjahr)

Mitglieder insgesamt	907 (+ 53)
davon	
Eltern/Großeltern:	740 (+ 36)
selbst Betroffene:	62 (+ 8)
Fördermitglieder:	105 (+ 9)
davon 39 medizinisch-tätige Fördermitglieder	(+ 8)

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen

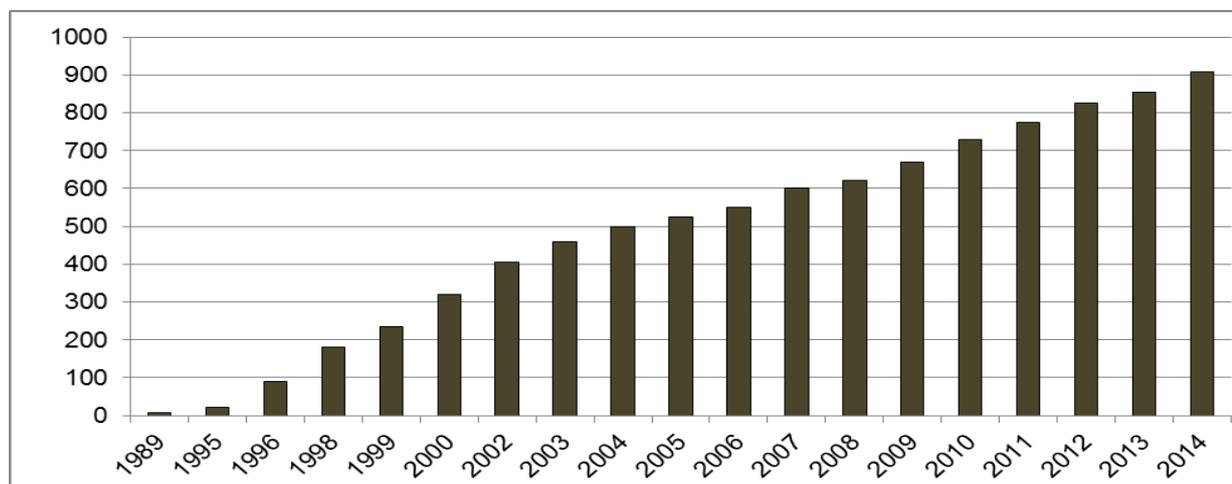


Nach Regionen und Untergruppen:

Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen	97
Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern	25
Hamburg, Bremen, Nord-Niedersachsen	95
Süd-Niedersachsen, Ost-Westfalen	70
Nordrhein-Westfalen	156
Saarland, Rheinland-Pfalz	43
Hessen, Nordbayern	133
Baden-Württemberg	131
Südbayern	109
Österreich, Schweiz, Frankreich, Niederlande, Luxemburg, Kroatien, USA, Estland	46 (+ 2)

von allen:	
Hirschsprung'sche Erkrankung:	66 (+ 17)
Kloakenekstrophie:	32 (+/- 0)
Kündigungen im Jahr 2014	28 (+ 1)

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Kongresse und Messen, Veranstaltungen

13.02.	München	Fundraisingtag
21.02.	Berlin	II. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaften Asthma- und Neurodermitisschulung: Vorstellung SoMA-Seminare d. S. Märzheuser
26.02.	München	Tag der seltenen Erkrankungen
01.03.	Bielefeld	Tag der seltenen Erkrankungen
29.03.	Dortmund	Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
12.04.	Düsseldorf	DRV-Infoveranstaltung: „Reha vor Rente“
13.04.	München	Fundraising-Tag
14.04.	Berlin	Fortbildung GBA
08.05.	München	PharmaCare – Tag der offenen Tür
08.-10.05.	Berlin	Europäische Konferenz zu seltenen Erkrankungen & Orphan Products (ECRD)
12.05.	München	SoMA-Vorstellung Hauner'sches Kinderspital
15.-17.06.	Dublin (Irland)	Internationaler Kongress „Colorectal Club“ und ARM-Net-Meeting
04.-06.07.	Oberbernhards	Tagung SHG Blasenektrophie
11.-14.09.	Leipzig	Kongress der Deutschen Gesellschaften für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- und KinderkrankenpflegerInnen
14.-15.09.	Lucca (Italien)	Tagung 20 Jahre AIMAR (italienische SHG zu anorektalen Fehlbildungen)
25.09.	Berlin	Tagung 10 Jahre ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen)
24.10.	Hamburg	Veranstaltung zur Preisverleihung Kroschke Stiftung
24.-25.10.	Nürnberg	Tagung KgKS (Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter)
30.-31.10.	Hannover	Internationaler Workshop für kolorektale Chirurgie
01.11.	Hannover	Patiententag „Anorektale Fehlbildung – Was kommt nach der Operation?“
14.11.	München	SoMA-Vorstellung an der Krankenpflegeschule des Bayerischen Roten Kreuz
14.-15.11.	Bonn	ACHSE – Fachtagung und Mitgliederversammlung
28.-29.11.	Kiel	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin
12.12.	Berlin	AOK-Fachtagung „Familie im Fokus – Wie sich Unterstützungsangebote ausbauen lassen“
14.12.	Berlin	Benefiz-Aktion <i>Eisbären Berlin</i>

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

23.-25.05.	München	SoMA-Jubiläumstagung 25 Jahre SoMA e.V. und Mitgliederversammlung
11.-13.07.	Nürnberg	Vorstandssitzung
28.-30.11.	Nürnberg	Vorstandssitzung (Gesamt-Team) und Fortbildung SoMA-Team

Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene

15.02.	Bremen	Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen
18.-21.04.	Warnemünde	Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe
19.07.	Idensen	Regionaltreffen Niedersachsen-Süd / Ost-Westfalen
13.09.	Dresden	Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt – Berlin – Brandenburg – Thüringen
20.09.	Uedem	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
20.09.	Nürnberg	Regionaltreffen Nordbayern – Hessen
27.09.	Gießelrade	Regionaltreffen Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
04.10.	Berlin	Treffen Untergruppe Morbus Hirschsprung
18.10.	Karlsruhe	Regionaltreffen Baden-Württemberg
25.10.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
15.11.	Kaiserslautern	Regionaltreffen Saarland – Rheinland-Pfalz
06.12.	München	Regionaltreffen Südbayern

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

27.02.-02.03.	Münster	Seminar „Mein Befundordner“
01.-03.08.	Mainz	SoJA-Redaktionswochenende
10.-17.08.	Bad Bederkesa	Jugendfreizeit
30.10.-02.11.	Fulda	Jugend-Treffen

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

17.-20.10.	Mainz	Seminar „Selbstmanagement“ für erwachsene Betroffene
------------	-------	--

Sonstige Veranstaltungen für Familien

05.03.-01.04.	Usedom	Schwerpunkt-Reha Maßnahme – SoMA-Kurwochen
30.04.-03.05.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“
06.-10.06.	Gstadt (Chiemsee)	Familienfreizeit mit psychosozialem Gesprächsangebot
02.-05.10.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“
14.-16.11.	Berlin	SoMA-Väterwochenende

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2014

Auf unserer Jubiläums-Jahrestagung im Jugendgästehaus München-Thalkirchen vom 23. bis 25. Mai 2014 konnten wir ca. 320 Eltern, Betroffene, Fachleute und Helfer begrüßen. Neben der Mitgliederversammlung am Samstagnachmittag fand ein umfangreiches Vortrags-/Gesprächskreis- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Gesamtkosten rd. 63.600 €:

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder- /Jugendprogramm, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 53.200 €:

rd. 9.600 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;

32.320 € Förderung Aktion Mensch; 7.210 € Förderung Techniker Krankenkasse; 2.000 € Spende FC Bayern München e.V. sowie Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 10.400 € sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Patienteninformationstag

In Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) fand im Anschluss an den internationalen Workshop für kolorektale Chirurgie der Patienteninformationstag statt. Internationale Referenten aus Kinderchirurgie, Urologie und Nachsorge hielten Vorträge. In der abschließenden Podiumsdiskussion konnten medizinische Fragen, aber auch die Wichtigkeit von Zentren diskutiert werden. Insgesamt nahmen 51 Mitglieder, Referenten und Fachleute an der Veranstaltung teil, das Kinderprogramm besuchten 13 Kinder (Kinderbetreuung vor Ort bzw. Zoobesuch).

Gesamtkosten für die Veranstaltung (inkl. Personalkosten) 4.000 €:

Kinderprogramm, Tagungsstätte (Großteil von MHH übernommen); Referenten- und Reisekosten, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten).

Gesamteinnahmen 2.700 €:

rd. 350 € Teilnehmergebühren, Förderung der DAK 2.350 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.300 €

Regionalarbeit

- In nahezu allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand auch 2014 mindestens ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 5 und ausführliche Berichte in unseren Mitgliederinformationen *SoMA Intern*)
- 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 22 Erwachsene und 18 Kinder teil. Die Treffen der KE-Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen und einer Krankenkassenförderung.
- **Hirschsprung-Untergruppe:** Im Oktober nahmen 44 Personen (12 Familien mit insgesamt 9 Kindern; 5 Referenten sowie weitere Gäste, Leiter und Helfer) am Familien-Fachtag Morbus Hirschsprung in Berlin teil. Dieses Treffen wurde von der DAK gefördert.

Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit rd. 7.700 €:

Raumkosten, Referentenkosten, Kinder-, Jugendprogramm, Helfer (ohne Personalkosten)

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit 7.450 €:

Teilnehmerbeiträge, Spenden (z.B. Lions-Club), Förderung und Sonstiges

verbleibende Kosten für SoMA: rd. 250 € zuzüglich Personalkosten und erhebliche ehrenamtliche Leistungen der Mitarbeiter

Jugendarbeit

Veranstaltungen und Angebote für Jugendliche siehe auch Übersicht S. 5 und Artikel in *SoMA aktiv 2014*

Jugendfreizeiten

Im Sommer 2014 fand wieder eine 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/MH zu treffen. Freizeitaktivitäten, Gruppengespräche und ein intensiver Erfahrungsaustausch standen auf dem Programm.

- Teilnehmer: 22 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren
- Betreuer/Leitung: 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. 11.100 €:

Tagungsstätte; Reisekosten; Helfer; Freizeitprogramm, usw. (inklusive Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 10.250 €:

Teilnehmerbeiträge (rd. 4.200 €); Aktion Mensch (1.050 € nicht in 2014 erhalten); H. und I. Hornung Stiftung (5.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 850 €

Jugendtreffen

Vom 31. Oktober bis 2. November 2014 fand in Fulda ein Jugendwochenende mit attraktivem Freizeitprogramm statt.

- Teilnehmer: 7 Jugendliche im Alter von 13 - 17 Jahren
- Leitung: SoMA-Jugendbeauftragte Jennifer Howe

Gesamtausgaben rd. 2.400 €:

Tagungsstätte, Reisekosten, Fahrtkosten Teilnehmer, Freizeitprogramm, sonstiges, (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd.: 2.100 €:

Teilnehmerbeiträge 600 €; Förderung Aktion Kindertraum 1.000 €, Spende Gamma Immobilien 500 €

Verbleibende Kosten SoMA: 300 €

Seminar „Mein Befundordner“

Vom 27. Februar bis 2. März 2014 fand im Jugendgästehaus Münster am Aasee das Seminar „Mein Befundordner“ statt. Zu diesem Seminar brachten die Patienten ihre Befunde mit. In Vorträgen/Einzelgesprächen wurden diese individuell aufgearbeitet. Das psychosoziale Programm unterstützte bei seelischen Problemen. Das Freizeitprogramm bot Ausgleich zum Fachprogramm.

- Teilnehmer: 6 Jugendliche/junge Erwachsene zwischen 14 und 23 Jahren
- Leitung: SoMA-Jugendbeauftragte/Sozialassistentin J. Howe (Organisation, Teilnehmer-Betreuung) und 2. Vorsitzende A. Lemli (Koordination, Organisation, Referenten-Betreuung)

Gesamtausgaben: rd. 5.200 €.

Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 4.700 €:

Teilnehmergebühren 700 €; Sponsoring 1.000 €; Förderung der BARMER GEK (anteilig aus 2013)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 500 €

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: etwa 10 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.

SoJA- SoMA-Jugendzeitung



Die neunte Ausgabe der Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche erschien im Herbst 2014 (Auflage 1.000 Stück) zum Jubiläumsjahr der SoMA. Themen waren Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comic, ...

Erstmals fand im August 2014 zur Erarbeitung der SoJA-Jubiläumsausgabe ein SoJA-Redaktionswochenende statt.

In diesem Jahr erhielt SoMA e.V. hierfür eine Förderung der Deutschen Kinderhilfe e.V. in Höhe von 850 € sowie eine anteilige Förderung der KKH in Höhe von 1.500 € (Teilbetrag für SoMA-Jugendbereich auf der Homepage verwendet).

Familienprojekte

SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine“ – Münster am Aasee und Nürnberg

Vom 30. April - 3. Mai 2014 bzw. vom 2. - 5. Oktober 2014 fanden im Jugendgästehaus Münster bzw. Nürnberg 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. 5 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
- Betreuer/Referenten:
2. Vorsitzende und Projektleitung *Nachsorge* A. Lemli (Leitung)
Referenten aus Kinderchirurgie, Krankenpflege, Physiotherapie und Kontinenzberatung
selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern

Gesamtausgaben rd. 10.660 €:

Tagungsstätte, Referenten- und Reiskosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 8.200 €:

Sponsoring 2.000 €; Teilnehmerbeiträge 1.200 €; Förderung durch die Knappschaft Krankenkasse 5.000 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 2.460 € zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familienfreizeit – Gstadt am Chiemsee

Auch in diesem Jahr wurde eine SoMA-Familienfreizeit angeboten:

Sie fand vom 6. - 10. Juni 2014 in Gstadt am Chiemsee statt.

- Ablauf/Inhalt: Schwerpunkt des Programms waren die Auswirkungen der Fehlbildung auf die ganze Familie und insbesondere auch auf die Geschwister. In getrennten Gesprächsrunden mit Eltern und Kindern und in Einzelgesprächen wurden Belastungssituation, individuelle Probleme, Fragen und gegenseitige Wünsche angesprochen. Zusätzlich gab es Freizeitangebote und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.
- Teilnehmer: insg. 22 Personen (6 Familien mit 11 Kindern zwischen 3 und 14 Jahren)
- Leitung/Referenten/Betreuer:
N. Schwarzer (1. Vorsitzende SoMA e.V.);
SoMA Familie R./R. organisierte Verpflegung und Freizeitprogramm als „Hauseltern“.
Dr. Dominik Schmidt (Mitarbeiter „Psychosoziale Nachsorge“ SoMA e.V.)
J. Howe, J. Sold (Kinderbetreuung)

Gesamtausgaben 7.300 €:

Tagungsstätte, Referenten- und Reiskosten, Freizeitprogramm, Helfer, sonstiges, (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 6.400 €:

Teilnehmerbeiträge 2.400 €; Projektförderung durch die AOK 4.000 € (anteilig – siehe Restbetrag Väter-Seminar)

Verbleibende Kosten für SoMA: 900 €

Schwerpunkt-Reha Maßnahme – SoMA-Kurwochen

2014 fand erneut eine SoMA-Schwerpunkt-Reha-Maßnahme im IFA-Kinder-Therapiezentrum in Kölpinsee auf Usedom statt. Es war die sechste Maßnahme insgesamt, die wir in dieser Form seit 2003 anbieten konnten.

Es nahmen 21 Familien mit insgesamt 28 Kindern teil. 7 Referenten bestritten das von SoMA organisierte Fachprogramm, das parallel zu den Kinderreha- und Mutter-Kind-Angeboten der Klinik stattfand.

Gesamtausgaben rd. 13.100 €:

Referenten- und Reisekosten, Programmgestaltung, Sonstiges, (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 15.000 €:

Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung i. H. v. 15.000 € (bereits 2013 erhalten)

Die Kosten waren für SoMA somit gedeckt. Der Restbetrag durfte nach Rücksprache mit der Stiftung für die weitere Auswertung und Dokumentation der Maßnahme verwendet werden sowie in die Kinder- und Jugendarbeit der SoMA einfließen.

SoMA-Väterseminar – Berlin

Es fand vom 14. - 16. November 2014 im Gästehaus Hauptbahnhof der Berliner Stadtmission statt.

- **Ablauf/Inhalt:**
In Gruppen und Einzelgesprächen waren Thema: Erziehung eines chronisch kranken Kindes, Partnerschaft und Beziehungen; Wünsche, Erwartungen und Kommunikation sowie der Erfahrungsaustausch. Im Freizeitteil stand ein Berlin-Stadtbummel und ein Pizza-Abend auf dem Programm;
- **Teilnehmer:** Neben dem Organisator (ebenfalls SoMA-Vater) nahmen 14 Väter teil (davon einer selbst betroffen).
- **Referenten:**
Willi Bulthaupt, systemischer Familientherapeut, Heilpraktiker Psychotherapie
Dr. med. Dominik Schmidt, Mitarbeiter psychosoziale Nachsorge SoMA e.V. und Mitglied der Arbeitsgruppe Anorektale Fehlbildung der Kinder-/Jugendpsychiatrie der Charité Berlin

Gesamtausgaben rd. 4.300 €:

Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 3.450 €:

Teilnehmergebühren 1.450 €; Projektförderung der AOK 2.000 € (s. o. Familienfreizeit)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 850 €

Erwachsenenarbeit

Selbstmanagement – Seminar für erwachsene Betroffene

Es fand vom 17. - 20. Oktober 2014 im Independence Hotel in Mainz statt.

- Ablauf/Inhalt: Fachprogramm unter dem Motto „Selbstmanagement“ mit Referenten, die Vorträge, Gesprächskreise, Rollenspiele und Einzelgespräche sowie physiotherapeutische praktische Übungen anboten. Befunde wurden gesichtet und erläutert; Themen waren Selbstbewusstsein, physiotherapeutische Möglichkeiten, Sexualität, Nachsorge und Hilfsmittel.
Das Freizeitprogramm umfasste eine Stadtbesichtigung sowie den Besuch des Gutenbergmuseums.
- Teilnehmer: 15 Betroffene zwischen 18 und 61 Jahren (Das Treffen war erstmalig ausgebucht.)
- Leitung/Referenten: J. Howe (Erwachsenenbeauftragte der SoMA), N. Schwarzer (1. Vorsitzende), M. Haanen (Psychosoziale Nachsorge), Dr. P. Reifferscheid (Kinderchirurg), K. Wißmiller (Physiotherapeutin), A. Eigenbrod (Kontinenzberatung), Fr. Jerratsch und Hr. Müller (Hilfsmittel, Fa. Coloplast)

Gesamtausgaben rd. 11.700 € :

Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, sonstiges , (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 10.800 €:

Sponsoring Coloplast 1.000 €; Teilnehmergebühren 2.110 €; Förderung Barmer GEK 7.700 €

Verbleibende Kosten für SoMA: 900 €

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 durchschnittlich von 2 - 7 Mitgliedern besucht. Zum Teil finden auch gemeinsame Chats mit den SoMA-Jugendlichen statt.

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

Transitions-Projekt

Verstärkt widmet sich SoMA dem Thema „Transition“, um für die Patienten mit diesen angeborenen Fehlbildungen den Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung zu verbessern bzw. ein Modell zu finden, das eine angemessene Behandlung und Nachsorge gewährleistet. Hierzu werden Kongresse besucht (z.B. Michel Haanen als Teilnehmer auf dem Kongress der dt. Gesellschaft f. Transitionsmedizin) oder in Arbeitsgruppen von ARM-Net und CURE-Net die Interessen der Patienten vertreten.

Sozialarbeit

Zuständig für die Koordination der Sozialarbeit im SoMA-Team ist A. Lemli: Bei Fragen zum Sozialrecht kann sie unter 02935 80 55 10 (Fax 02935 80 55 11) 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
- 2014 haben ca. 30 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, danach fällt ein geringer Eigenanteil an.

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), 30559 Hannover
- Michel Haanen (Familiensozialarbeiter), NL-6137 ED Sittard

Dank einer Förderung von Sternstunden e.V. über insgesamt 13.900 € kann SoMA e.V. das Projekt voraussichtlich bis Mitte 2015 fortführen.

Förderung Sternstunden 2014: 5.000 €

(Abrechnung des Projekts erfolgt in Teilabschnitten bzw. nach Beendigung Förderperiode 2.)

In der zweiten Förderperiode haben seit September 2013 ca. 70 Familien in ca. 144 Beratungsstunden dieses Angebot genutzt. Auf ein- bis mehrtägigen Veranstaltungen erfolgten sowohl Einzel- als auch Gruppenberatungen. Die Themen betreffen die Bewältigung der Erkrankung des Kindes sowie des neuen Lebensalltags, Probleme mit Geschwisterkindern oder in der Partnerschaft, Förderung der Selbständigkeit 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.

SoMA-MoKi-Kooperationsprojekt

In diesem Pilotprojekt arbeitet SoMA mit drei Kinderkrankenschwestern der MoKi (einem regionalen ambulanten Kinderkrankenpflagedienst 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.

Insgesamt konnten bei dem Projekt ca. 50 Familien erreicht werden, denen Hausbesuche, Gruppen- oder Einzelberatungen bei Veranstaltungen oder Hospitationen zu Gute kamen.

Das Projekt lief über zwei Jahre, wurde aber im Dezember 2014 beendet.

Gesamtausgaben: rd. 5.600 € (Fortbildungskosten, Referenten-, Reisekosten, Hausbesuche – inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen: 5.000 € (Förderung der Veronika-Stiftung über 2 Jahre)

verbleibende Kosten für SoMA: rd. 600 €

Einzelfallhilfe

- Im Jahr 2014 konnten mit insgesamt rd. **3.000 €** Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.
- Zusätzlich wurden insgesamt **118 Mitglieder** vom Beitrag befreit bzw. der Beitrag reduziert (wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen oder aus finanziellen Gründen) Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von **5.625 €**.
- 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 zum Thema Professionalisierung durch Weiterbildung in Methoden der Beratung, Gesprächs- und Moderationstechniken statt. Diese Fortbildung wurde vom **BKK-Landesverband Mitte** mit **3.600 €** gefördert.

Informationsmaterialien – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Mitgliederzeitschrift – SoMA aktiv

Im Jubiläumsjahr 2014 wurde das Erscheinungsdatum der Mitgliederzeitschrift auf 2015 verlegt, da dann eine Jubiläumsausgabe erscheinen wird.

Rundbriefe – SoMA Intern

Im April, Juli und November erschien jeweils der SoMA-Newsletter *SoMA Intern* mit Tipps, Informationen, Berichten und Einladungen zu diversen Treffen. Das Layout wurde ab 2014 komplett neu gestaltet.

SoMA-Broschüre *Mehr Lebensqualität schaffen*

Die 2. Auflage wurde fertiggestellt.
Gefördert wurde die Neuauflage von der Kroschke Stiftung mit 2.000 €.



SoMA-Infoblatt

Nicht mehr allein – jeder Euro für mehr Lebensqualität

Dieser Flyer wendet sich an Spender und solche, die es werden wollen.
Die Kosten inkl. Grafik und Druck für eine Auflage von 2.500 Stück betragen rd. 300 €.



SoMA-Infoliste

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

Homepage www.soma-ev.de

Seit Juli 2014 ist die neu gestaltete SoMA-Homepage online. Gefördert wurde der Relaunch der Website von: Vodafone-Stiftung: 7.000 € (bereits 2013 erhalten) und 2014 durch Förderungen (Beträge siehe 6.)

- TK – Techniker Krankenkasse (Relaunch Teil 2)
- DAK (Anpassung bzgl. M. Hirschsprung)
- KKH (Anpassung bzgl. Jugendliche, siehe oben SoJA)

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.

Der Relaunch erstreckte sich über zwei Jahre und die Seite wird auch 2015 noch weiter optimiert und auf den neuesten Stand gebracht.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2014 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 der Europäischen Konferenz zu seltenen Erkrankungen & Orphan Products (ECRD) in Berlin konnte Annette Lemli in einem Vortrag das Befundordnerseminar vorstellen.

Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von rd. 4.600 € 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 bis 2018 genehmigt. Somit kann die Erfassung von Daten und Befunden von Säuglingen mit Anorektal-Fehlbildungen oder dem Ekstrophie-Epispadie-Komplex fortgesetzt werden. SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer (Koordination des kinderchirurgischen Teilprojekts) und Vorstandsmitglied Dr. Jenetzky (Register) in das Projekt einbezogen. In diesem Zusammenhang wurden diverse Treffen und Telefonkonferenzen mit den CURE-Net-Aktiven durchgeführt. Das CURE Register betreut Dr. N. Zwink, die sich sehr für den Fortbestand einsetzt. Im Rahmen des CURE-Net-Projekts wurde im Jahr 2012 auch das Nachsorgeheft für anorektale Fehlbildungen erarbeitet, das im März 2013 für die Altersgruppe bis 8 Jahren erschien. Weitere Ausgaben folgen in 2015/2016.

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. Der Beirat wurde 2013 neu berufen; die aktuelle Liste steht auf www.soma-ev.de.

SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe

Der Arbeitskreis für Pflegende, die Patienten mit anorektalen Fehlbildungen/M. Hirschsprung in der Nachsorge oder der Versorgung mit Hilfsmitteln behandeln, hatte 2014 eine Telefonkonferenz mit dem Thema Update – Fortführung der Arbeit der Pflege-AG. Die aktuelle Liste aller Mitglieder steht auf www.soma-ev.de.

Fortbildung für Pflegekräfte

N. Schwarzer und J. Sold stellten Pflegekräften das Krankheitsbild anorektale Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung an der Krankenpflegeschule des bayrischen Roten Kreuzes vor.

Fortbildung für Physiotherapeuten



Auch 2014 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 8 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.

Arbeitsumfang und Aufgabenverteilung der haupt- und ehrenamtlichen Tätigkeiten finden sich in der folgenden Zuordnung der Ämter und Personen (Stand Dezember 2014):

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)

- Geschäftsführungsaufgaben
- Fundraising
- Inhaltliche Organisation der Treffen und Tagungen
- Koordination der Erwachsenenarbeit mit J. Howe und M. Haanen
- Koordination Forschung in CURE-Net und ARM-Net mit E. Jenetzky (s.u.)
- Redaktionelle Arbeit für SoMA-Infomaterialien sowie Fach- und Kongressbeiträge
- Beratung
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer SoMA-Projekte ehrenamtlichen Mitarbeitern

Annette Lemli (bis einschl. Juni 50 %; seit Juli 75 % Stellenumfang)

- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Koordination der Jugendarbeit zusammen mit der Jugendbeauftragten J. Howe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Seminare, „Psychosoziale Beratung“, SoMA-Akademie, usw.)

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

Jennifer Howe ist als Beisitzerin zuständig für alle Fragen zu/von betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen.

Vera Gölitz ist als Beisitzerin zuständig für die Koordination der Regionalarbeit.

Anja Widder betreut als Beisitzerin die Belange der von Morbus Hirschsprung Betroffenen.

SoMA-Regionalvertreter und Ansprechpartner

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.

Die Betreuung der Mitglieder in Österreich, der Schweiz und weiteren Ländern übernimmt derzeit Nicole Schwarzer (in Österreich unterstützt von Daniela Mayr).

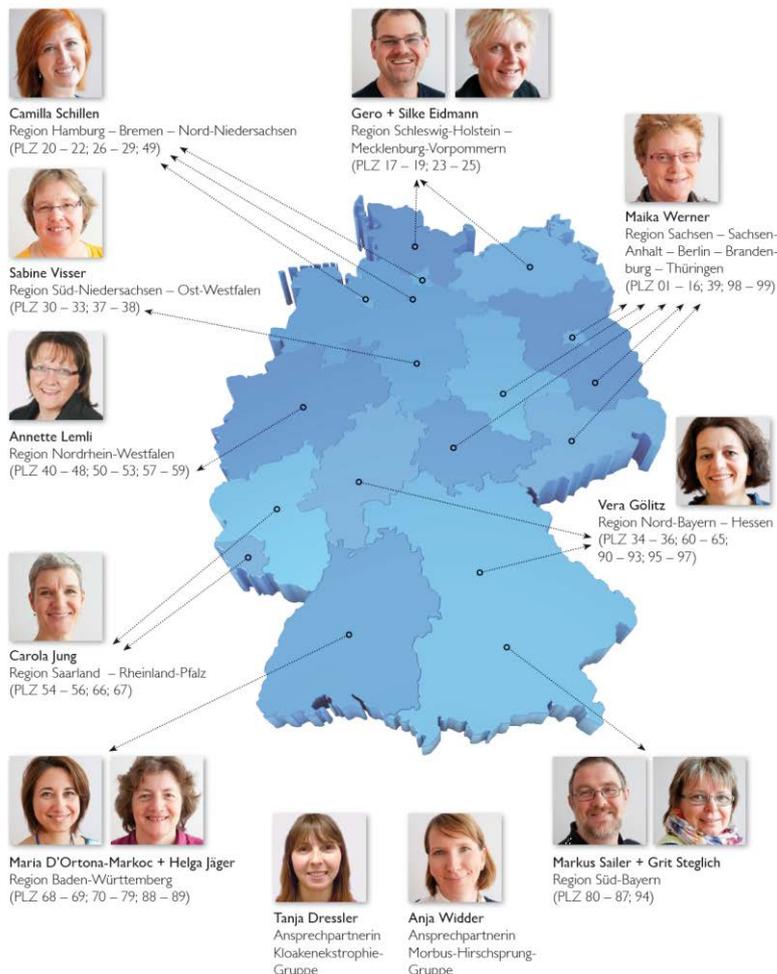
Darüber hinaus existieren folgende Untergruppen/**Ansprechpartner** bei SoMA:

- Gruppe Kloakenekstrophie:
Tanja Dressler
- Gruppe M. Hirschsprung:
Anja Widder

Das Projekt Schwerpunktcur-/Rehawochen betreut Katharina Wehrmann.

In der Öffentlichkeitsarbeit unterstützt SoMA-Mitglied Susanne Pawlik das Team.

Michel Haanen unterstützt Jennifer Howe in der Erwachsenen-Arbeit.



Mitarbeiter

Renate Flügel (Honorarkraft) hat folgende Aufgaben: Mitgliederdatenbank; diverse Büroorganisation, Unterstützung der Geschäftsführung, 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 hauptamtlich für die Jugendarbeit zuständig.

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

5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2014

AKTIVA			
Anlagevermögen			
	Betriebs- und Geschäftsausstattung		0,00
Summe Anlagevermögen			0,00
Umlaufvermögen			
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten		20.457,25
	Kasse	616,72	
	Bank für Sozialwirtschaft München	14.691,17	
	Degussa Sparkonto	5.132,58	
	Degussa Parkkonto	16,78	
Summe Umlaufvermögen			20.457,25
SUMME AKTIVA			20.457,25

PASSIVA			
Eigenkapital			
	Kapital		2.020,33
	Jahresüberschuss		17.297,79
Summe Eigenkapital			19.318,12
Verbindlichkeiten			
	Verbindlichkeiten Lohnsteuer		1.139,13
			1.139,13
SUMME PASSIVA			20.457,25

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2014

ERLÖSE

Mitgliedsbeiträge		52.360,00
	Mitgliedsbeiträge	44.915,00
	Fördermitgliedsbeiträge	7.445,00
Spenden		84.975,51
	Spenden	46.075,51
	Bußgelder	1.450,00
	Zuwendungen Stiftungen	37.450,00
Zuschüsse		121.430,00
	Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20c SGB V	62.060,00
	Zuschüsse Aktion Mensch	54.370,00
	Förderung Sternstunden	5.000,00
Einnahmen Zweckbetrieb		15.870,85
	Einnahmen Zweckbetrieb	15.837,97
	Zinsen	32,88
sonstige Einnahmen		29.375,00
	Teilnehmerbeiträge	24.017,00
	Erstattung U1 + U2	563,33
	Einnahmen VK Selbstkostenpreis	207,00
	sonstige Erstattungen	1.907,67
	TN-Beiträge Fachweiterbildungen	2.680,00
GESAMTERLÖSE		304.011,36

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.

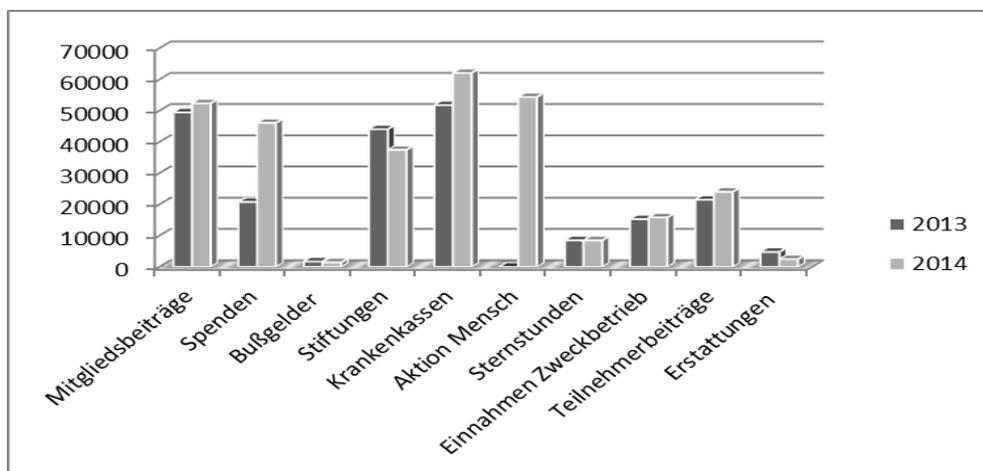
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten“ betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise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

AUFWENDUNGEN

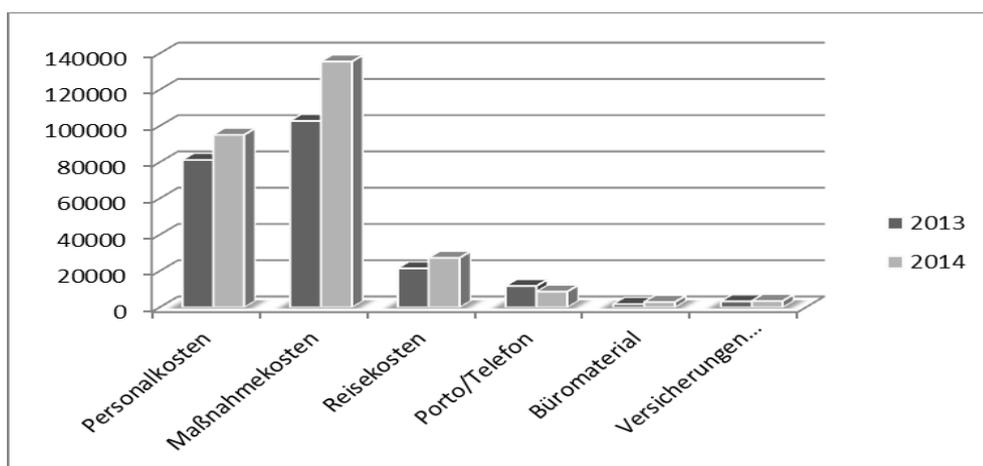
Personalkosten		-95.120,65
	Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge)	-85.901,06
	Honorare	-7.056,00
	Fortbildung	-1.399,00
	Berufsgenossenschaft	-764,59
Maßnahmekosten		-132.512,31
	Einzelfallhilfe	-2.985,20
	Jugendarbeit	-11.513,89
	Fachveranstaltungen	-88.592,33
	Fachinformation	-16.823,72
	Einzelberatung Nachsorge	-9.635,38
	Fachweiterbildungen	-2.961,79
Raumkosten		-3.000,00
	Miete	-3.000,00
Versicherungen, Beiträge und Abgaben		-3.536,65
	Versicherungen	-3.014,91
	Beiträge	-312,00
	Künstlersozialkasse	-115,83
	sonstige Abgaben	-93,91
Werbe- und Reisekosten		-31.129,18
	Öffentlichkeitsarbeit	-1.151,06
	Geschenke	-655,76
	Repräsentation	-259,47
	Bewirtung	-1.796,90
	Fahrt-/Reisekosten	-27.265,99
verschiedene Kosten		-21.414,78
	Sonstiges	-2.267,89
	Fremdleistungen	-863,66
	Porto	-6.681,17
	Telefon	-1.981,93
	Internet	-208,91
	Bürobedarf	-2.938,87
	sonstige Druckkosten	-939,93
	Fachliteratur	-14,85
	Buchführung	-3.684,48
	Kosten Mitgliederverwaltung	-62,80
	Kosten Geldverkehr	-33,60
	Betriebsbedarf	-1.736,69
GESAMTAUFWAND		-286.713,57
JAHRESERGEBNIS		17.297,79

Vergleich 2013/2014

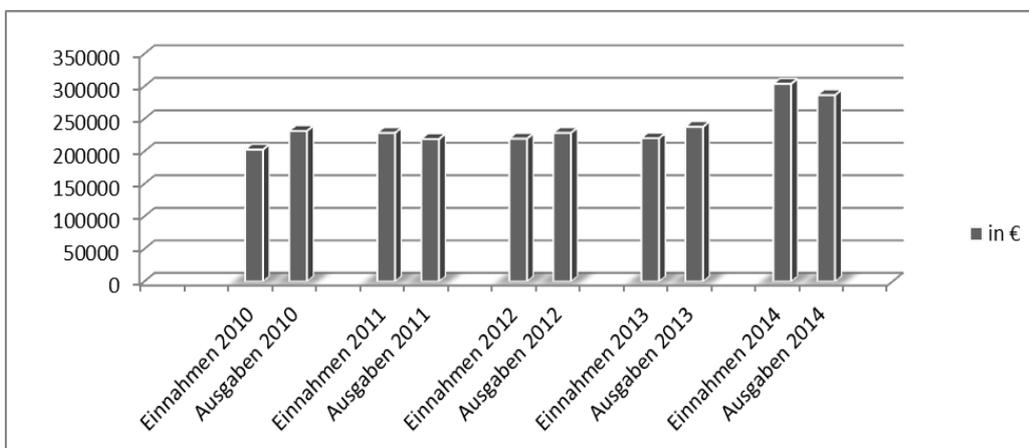
Einnahmen im Vergleich 2013/2014 in €



Ausgaben im Vergleich 2013/2014 in €



Einnahmen /Ausgabenvergleich



6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2014 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **62.060 €**.

Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

20.000 € kassenartenübergreifende *Gemeinschaftsförderung* GKV (Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20c SGBV) für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfemaßnahmen. Die Fördermittel wurden von den Spitzenverbänden folgender Krankenkassen zur Verfügung gestellt: Verband der Ersatzkassen VDEK (bestehend aus: TK – Techniker Krankenkasse, Barmer GEK, DAK-Gesundheit, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, HEK – Hanseatische Krankenkasse, Handelskrankenkasse hkk), 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 (**6.000 €** für „SoMA-Familien Angebote 2014“), bei der Barmer Ersatzkasse (**7.700 €** für das Erwachsenenseminar „Selbstmanagement“ – der 2. Teilbetrag i. H. v. 1.000 € (beantragte Nachförderung) ging im Februar 2015 ein), bei der DAK (**5.200 €** für das Projekt „Erweiterung der Hilfsangebote für Familien mit M. Hirschsprung – Fachtag 2014“ und Anpassung der SoMA-Website M. Hirschsprung und **2.350 €** für den Patienteninformationstag), bei der KKH (**1.500 €** für „SoMA-Jugendmedien – Sonderausgabe der Jugendzeitung „SoJA“ und Relaunch des Jugendbereichs von www.soma-ev.de anlässlich „25 Jahre SoMA e.V.“), bei der Knappschaft (**5.000 €** für die SoMA-Seminare *Das schaffst du alleine!*), bei der TK Techniker Krankenkasse (**7.210 €** für „Jubiläum 25 Jahre SoMA e.V.“, **4.500 €** für „Relaunch SoMA-Website 2014 Baustein 2“), beim BKK-Landesverband Mitte (**3.600 €** für die Fortbildungstage des SoMA-Teams).

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.

2013 wurden die Jahrestagung mit **21.000 €** und die Jugendfreizeit mit **1.050 €** gefördert, der Geldeingang konnte jedoch erst Mitte 2014 verzeichnet werden. Die Jahrestagung 2014 wurde mit **32.320 €** gefördert.

Friedhelm Wilmes-Stiftung

Unsere Arbeit wurde 2014 mit **25.000 €** gefördert.

Heinz und Inge Hornung Stiftung

SoMA e.V. erhielt eine Spende in Höhe von **5.000 €** für die Jugendfreizeit 2014.

Kroschke Stiftung

SoMA e.V. erhielt **2.000 €** für die 2. Auflage des SoMA-Flyers „Mehr Lebensqualität schaffen“.

Aktion Kindertraum

SoMA erhielt **1.000 €** für das Jugendwochenende 2014.

Deutsche Kinderhilfe

Die Deutsche Kinderhilfe trug 2014 mit **850 €** dazu bei, den Druck der „SoJA“ zu ermöglichen.

Lions-Club Niederrhein und Arnsberg-Sundern

SoMA e.V. erhielt jeweils **300 €** für das Regionaltreffen in Uedem und das Regionaltreffen in Sundern.

FC-Bayern Hilfe e.V.

SoMA e.V. erhielt **2.000 €** für die Jahrestagung in München.

Veronika-Stiftung

Die Veronika-Stiftung förderte 2014 mit **1.000 €** das SoMA-/MoKi-Kooperationsprojekt.

Sternstunden e.V.

SoMA erhielt **5.000 €** für das Projekt psychosoziale Nachsorge.

Preis

SoMA e.V. erhielt für den ehrenamtlichen Einsatz den „dm-Preis für Engagement“ 2014. Mit der Auszeichnung verbunden war ein Preisgeld in Höhe von **1.000 €**. Die Scheckübergabe und die Auszeichnung fanden am 8. Oktober 2014 in München statt.

Spenden

Im Jahr 2014 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von knapp **46.100 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle). Namen erscheinen in der Mitgliederzeitung – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörige.

Sachspenden: SoMA erhielt Büromöbel (SoMA-Mitglied Fam. Sudmann), Software (IT-Services Thomas Holz) sowie Plätze/Getränke für das Regionaltreffen Südbayern (Conditorei Café Lauterbach, Cottbus; Brauerei Rapp, Kuntzenhausen).

Darüber hinaus erhielten wir von Stifter-helfen.de gegen eine geringe Verwaltungsgebühr zwei Laptops für die Mitarbeiterinnen Flügel und Tannich. Ein weiteres Laptop erhielten wir über eine anonyme Sachspende – vielen Dank.

Benefizveranstaltungen

Ein ganz großes Dankeschön an unser Mitglied André Rankel, durch dessen Initiative der Eishockeyclub Eisbären Berlin in einer Tombola **4.500 €** für SoMA sammelte. Aus der Versteigerung von Trikots kamen SoMA **860 €** zugute.

Bußgeld

SoMA e.V. ist berechtigt Zuweisungen aus Bußgeldern zu erhalten. (D.h. wenn Bußgelder verhängt werden, können diese an gemeinnützige Einrichtungen vergeben werden.) SoMA e.V. bekam 2014 Bußgelder in Höhe von **1.450 €**. Vielen Dank an die Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben.

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. **13.100 €** von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Coloplast GmbH, Incocare Gunhild Vieler GmbH, MBH International, Orthomed GmbH, PharmaCare GmbH, PubliCare GmbH, Teleflex – Medical Service GmbH, Wellspect Dentsply GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firma spendete 2014 zusätzlich für SoMA e.V.: Bosana Medizintechnik (**200 €**)

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2014 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:

DZS im Gesundheitszentrum Lang (**50 €**), Hollister Inc. (**100 €**), Orthomed GmbH (**250 €**), PubliCare GmbH (**50 €**)

Spenden weiterer Firmen:

Wir danken Mercedes-Benz für die kostenfreie Fahrzeugüberlassung während der SoMA-Jugendfreizeit 2014. So konnten alle Betreuer sicher zum Veranstaltungsort und wieder nach Hause gelangen und alle Fahrten für den Einkauf vor Ort geregelt werden. SoMA sparte so rund 500 €, die sonst für einen Leihwagen angefallen wären.

Gamma-Immobilien spendete **500 €** für das Jugendwochenende 2014.

E.ON – Rest Cent: Aus dem Hilfsfond der Mitarbeiter des E.ON-Konzerns in Deutschland erhielten wir 2.500 €, die von E.ON SE um denselben Betrag auf **5.000 €** aufgestockt wurden.

Fr. Ingelbach-Segler (www.inaengelbach-schneiderkunst.de) sammelte für SoMA über **400 €**

Eine Aktion des Autohaus Renzenbrink erbrachte **3.000 €**.

Die IBA-GmbH sammelte **500 €** für SoMA e.V.

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Besonders erfreulich ist ein erneuter Anstieg der Fördermitgliedschaften im Jahr 2014. Die Beitragshöhe kann ab 50 € aufwärts selbst gewählt werden: Wir erhalten Jahresfördermitgliedsbeiträge zwischen 30 € (Mindestbeitrag vor 2014) und 1.440 €. Wir danken allen, die Fördermitglieder geworden haben oder selbst beigetreten sind.

7. SoMA-Mitgliedschaften und Kooperationspartner

Mitgliedschaften

- ACHSE
Allianz chronischer seltener Erkrankungen
- EURORDIS
Europäische Organisation für seltene Erkrankungen
- Kindernetzwerk e.V.

Kooperationsmitgliedschaften

- GPGE
Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung
- Sozialverband VdK

Zusammenarbeit

- SHG Blasenekstrophie
- Keks e.V.
- Stoma-Welt
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- Internationale Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen
 - 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)
 - VA (Vereniging Anusatresie – Niederlande)

8. Ausblick

Folgende Termine und Projekte für das Jahr 2015 stehen bereits fest:

- Seminar „Mein Befundordner“ für Jugendliche und junge Erwachsene vom 12. bis 15. Februar in Münster
 - Regionaltreffen Hamburg-Bremen-Niedersachsen am 21. Februar in Bremen
 - Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 13. - 16. Mai in Münster
 - Familienfreizeit 2015 vom 13. - 17. Mai in Gstadt am Chiemsee
 - Treffen der Untergruppe Kloakenekstrophie vom 14. - 17. Mai in Tholey
 - **SoMA-Jahrestagung vom 12. - 14. Juni in München mit umfangreichem Fachprogramm**
Daran angegliedert wird die 7. Fortbildung für Physiotherapeuten (Therapie anorektaler und urogenitaler Funktionsstörungen) stattfinden.
 - Jugendfreizeiten vom 2. - 16. August in Vellberg
 - Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 10. - 13. September in Nürnberg
 - Treffen „Morbus Hirschsprung“ am 24. Oktober in Frankfurt/Main
 - Seminar für erwachsene Betroffene vom 25. - 28. September in Schleswig
 - Jugendwochenende vom 30. Oktober bis 1. November
- sowie weitere regionale Treffen in allen Bundesländern

Folgende Publikationen sind 2015 u.a. geplant:

- SoMA aktiv Jubiläumsausgabe
- SoMA Intern im Juli und November
- Jugendmagazin SoJA
- SoMA-Thema Physiotherapie
- Neuauflage und Erweiterung SoMA-Thema Morbus Hirschsprung

Sonstige Kooperationen und Öffentlichkeitsarbeit

SoMA e.V. wird auch 2015 wieder an verschiedenen Kongressen etc. teilnehmen, z.B. vom 27. - 28. März am Coloplast Symposium in Frankfurt, vom 23. - 25. April an der GPGE-Tagung in Berlin, am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie vom 28. April bis 1. Mai 2015 in München, am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrie, für Sozialpädiatrie und für Kinderchirurgie vom 2. - 5. Sept. in München, am Kongress der deutschen Kontinenzgesellschaft am 25. Und 27.-28. November in München.

Auch wird 2015 ein Treffen der Pflege AG und des wissenschaftlichen Beirats stattfinden.

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 und Morbus Hirschsprung betroffenen Menschen zu verbessern.

Besonderer Dank gebührt den ehrenamtlichen RegionalvertreterInnen, den Projektbetreuern und den Mitarbeitern sowie den Vorstandsmitgliedern, 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

Freitag 23. Mai 2014

Zeit	Plenum	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
ab 14.00	Anmeldung und Ankommen				
ab 14.00	Spesesaal Begrüßungs-Kaffee mit Kuchen und Butterbrezen				
15.00–15.30	25 Jahre SoMA – Was haben wir erreicht – was liegt noch vor uns? Einführung (Schwarzer, Lemli) Raum DONAU		Plenum	Kinderbetreuung in 2–3 Gruppen mit Bewegungs- und Kennenlern-Spielen Keller JUHE/draußen	Plenum
15.30–16.00	Pflegegeld bei Kindern mit ARM/MH (Lemli) Raum DONAU	Einführung ins Programm und Vorstellung (Schwarzer, Haanen, Looyaard) Raum LOISACH	Einführung ins Programm und Vorstellung (Howe) Raum WÜRM		Plenum
16.30–18.00	Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 1 Räume s. Liste	16.15–17.15 Fragen zur Gynäkologie (Dannecker, Howe, Schwarzer) Raum LOISACH	Teilnahme Gynäkologie oder BLOCK 1 Räume s. Liste		Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 1 Räume s. Liste
ab 17.30	Spesesaal Burger-Buffer (auch für Vegetarier)				
19.00–20.00	Behandlung anorektaler Fehlbildungen – damals und heute (Reifferscheid) Raum DONAU	SoMA-Jugendfreizeit – Rückblick 2013 und Ausblick 2014 (Howe) anschließend „quatschen“ und Vorbereitung für das Samstag-Abend-Programm bis ca. 22.00 Uhr Raum WÜRM	18.30–19.30 „Warum bin ich in der SoMA?“ Runde für Kinder mit ARM/MH (Kurowski, Schmidt) Glasraum I	ab ca. 19.30 Transanale Durchgangsoperation bei M. Hirschsprung – was wissen wir wirklich? (Locher) Raum ISAR	Einführung ins Programm und Vorstellung (Widder) Raum ISAR
20.00–20.30	Eltern im Dialog – Zwei Erfahrungsberichte (Göltz, Eidmann) Raum DONAU				



Samstag 24. Mai 2014 – nachmittags

Zeit	Plenum	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
14.00–14.30	SoMA – 25 Jahre Rück- und Ausblick: Die Forschung national/international (Jenetzky, Zwick) Raum DONAU		Freizeitprogramm – Ausflug: Treffpunkt 12.30 im Foyer Bavaria Filmstudio (Kinder ab 7 J.) bis ca. 18.30 ab 14.00 alternativ für Jugendliche Stadtbummel in 3er-Gruppen ab 14.00 alternativ für Kinder ab 4 J. Betreuung im Haus oder Tierpark		Ernährung bei M. Hirschsprung (Eberle) Raum ISAR
14.30–14.45	Grüßworte der Vorsitzenden der „italienischen SoMA“ (Aminoff) Raum DONAU				
14.45–15.00	Zentrenbildung und Europa – Chance oder Risiko? (Schwarzer) Raum DONAU				
15.00–15.30	Kaffeepause				Kaffeepause
15.30–17.30	Mitgliederversammlung nur für SoMA-Mitglieder Raum DONAU				Mitgliederversammlung nur für SoMA-Mitglieder Raum DONAU
17.30–20.00	Spesesaal Mediterranes Buffet – Jubiläums-Essen ab 17.30 Uhr				
20.00	Foyer Der Chor Madeira's Monday singt über das Glück Tombola und weitere Überraschungen Raum WÜRM Powerpoint-Präsentation „10 Jahre SoMA-Jugendfreizeit“				
ab 22.00	Musik und Tanz im Keller der Juhe				

Samstag 24. Mai 2014 – vormittags

Zeit	Plenum	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
9.00–9.45	Kontinenz bei Kindern mit ARM (Boemers) Raum DONAU	„Was habe ich – warum bin ich hier?“ (Howe, Haanen, Looyaard, Schmidt) Raum LOISACH		Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß Keller JUHE/draußen	OP-Fragen + Tipps und Tricks Nachsorge bei MH (Reifferscheid, Ohms) Raum ISAR
9.45–10.00	25 Jahre SoMA – Rück- und Ausblick Die SoMA Selbstständigkeitsseminare (Lemli) Raum DONAU	anschließend bis 10.45 Tipps und Tricks in der Nachsorge (Howe, Haanen, Grasshoff-Derr, Pflege-AG) Raum LOISACH	alternativ Plenum		nach Bedarf bis 10.45 alternativ Plenum
10.00–10.15	Patienten-Schulungen – sinnvoll und notwendig (Märzheuser) Raum DONAU			10.00–10.45 „Warum bin ich in der SoMA?“ Runde für Kinder mit ARM/MH (Eigenbrod, Müller) Glasraum I	
10.15–10.45	Anatomie des Beckenbodens (Ludwikowski) Raum DONAU				
10.45–11.00	Pause				
11.00–12.30	Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2 Räume s. Liste	Gesprächsrunde urologische/gynäkologische Fragen (Ludwikowski, Reifferscheid, Howe, Schwarzer) Raum LOISACH	alternativ Gesprächskreise BLOCK 2	Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß ab 12.00 Mittagessen	Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2 Räume s. Liste
ab 12.00–14.00	Spesesaal Nudelbuffet (Teilnehmer am Bavaria-Filmstudio-Ausflug treffen sich um 12.30 – bitte vorher essen!)				



Sonntag 25. Mai 2014

Zeit	Plenum	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
08.30–09.30	Urologische Begleitfehlbildungen bei ARM und Auswirkungen auf die Pubertät (Ebert) Raum DONAU		Plenum oder Riesenkicker – üben fürs Turnier	9.00–10.30 Kinder-Runde für Geschwister von ARM/MH-Kindern „Ich bin ein Geschwisterkind“ (Ohms, Stammatopaulos) Raum LECH	Auswertung des Programms der M. Hirschsprung-Gruppe Raum ISAR
09.30–10.15	Nachsorge oder Kontinenz verbesserte Operationen (Märzheuser) Raum DONAU				
10.15–10.45	So witzig ist das auch wieder nicht?! – Über den Nutzen einer Selbsthilfeorganisation (Haaen, Looyaard) Raum DONAU			Kinderbetreuung im Haus oder Zoobesuch	Plenum
10.45–11.00	Pause				
11.00–12.30	Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3 Räume s. Liste	GK Sexualität (Wißniller, Haanen) Raum LOISACH	Auswertung Jugendprogramm Gesprächskreis und Ausblick Raum WÜRM	Riesenkicker – üben fürs Turnier (Kinder ab 12.00 m) ab 12.00 Mittagessen	Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3 Räume s. Liste
12.30–13.30	Spesesaal Suppen, Fingerfood und Nudelgerichte				
13.45–14.00	Was geben wir euch mit auf den Weg? SoMA-Jugendliche und junge Erwachsene im Dialog (Anrika, Anne, Felix, Florian, Julia, Maika, Maxi, Yannick – und Jenny) Raum DONAU				
14.00–14.30	Rückblick SoMA-Schwerpunktreha und Abschluss-Turnier Riesenkicker Raum DONAU / draußen				

Der Eintrag in die Gesprächskreislisten erfolgt vor Ort auf den Aushängen im Foyer:
Bitte sobald wie möglich eintragen.

Die Vorträge/Gesprächskreise für Jugendliche, erwachsene Betroffene und M. Hirschsprung-Familien und die Termine für Kinderkreise entnehmen Sie bitte dem Programm!

Gesprächskreise/Workshops Block 1: FREITAG Nachmittag 16.30 - 18.00 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Raum	Zielgruppe	Beschreibung
GK 1	„Neue Eltern“	Lemli, Visser, Ziegler	Glas 1 (EG)	ELT	Für Eltern, die erst kurz in der SoMA sind oder das erste Mal auf der Jahrestagung
GK 2	Nachsorge bei ARM + MH	Pflege-AG Kinderchirurgen Vertreter der Hilfsmittelfirmen	Inn (I.) (Donau rechts)	ELT JUG ERW FA	„zwischen Bedienungsanleitung und Wirklichkeit“: Die Teilnehmer lernen voneinander und tauschen sich über die Realität in der Nachsorge aus – Tipps und Tricks für den Alltag
GK 3	Tabuisierung oder Offenheit	Schmidt, Rahm	Iller (I.) (Donau links)	ELT FA	Wie erkläre ich in der Schule, was mein Kind hat? Wie reagiert das Umfeld? – Grad suchen zwischen Wahrheit der Intimität und offenem Umgang
GK 4	„Fragestunde Pubertät“	Haanen, Grasshoff-Derr	Glas 2 (EG)	ELT FA	„...wenn Eltern schwierig werden“ – Sind die Herausforderungen bei Kindern mit ARM oder MH anders oder so wie bei „normalen“ Kindern?
GK 5	Colon-Massage	Lisson	Würm (I.)	ELT JUG ERW	praktische Anleitung durch eine Physiotherapeutin; jeweils in Gruppen zu maximal 6 Personen, maximal 3 Gruppen möglich – Zeiten: 16.30, 17.00, (17.30)
GK 6	Rechte und Pflichten als Schwerbehinderter	Lefebber	Bierstüberl (Keller)	ELT JUG ERW	Was nützt der Schwerbehindertenausweis? Gibt es auch Nachteile? Auf was muss ich bei der Antragsstellung achten?
GK 7	Körperwahrnehmung und Entspannung ab 17.00 Uhr	Kurowski	Isar (I., rot)	ERW JUG	warum Entspannung so wichtig ist, welche Methoden hilfreich sein können – kurze Einführung und dann das Gehörte in die Praxis umsetzen
GK 8	Infos/Anleitung zum Katheterisieren	Schuster + ggf. Pflege-AG	Zi 201	JUG ELT	Katheterisieren der Blase – Tipps und Tricks sowie Anleitung zur Selbständigkeit

Legende Zielgruppe:
ELT = Eltern JUG = von ARM oder MH betroffener Jugendlicher ERW = von ARM oder MH betroffener Erwachsener
FA = interessierte Fachleute (Kinderchirurgen, Pflegekräfte, Nachsorgeteams, usw.)
ARM = anorektale Fehlbildung MH = Morbus Hirschsprung

Gesprächskreise/Workshops Block 3: SONNTAG Vormittag 11.00 - 12.30 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Raum	Zielgruppe	Beschreibung
GK 17	„Was hat sich verändert in unserem Leben?“	Lemli	Glas 1 (EG)	ELT	In diesem Kreis unterhalten sich Eltern von älteren Jugendlichen oder erwachsenen Betroffenen: Wie ist das jetzt, wenn man entgeltlich lösst, was hat sich verändert, wie geht es weiter?
GK 18	Fragen zum Vortrag – urologische Begleitfehlbildungen und Pubertät	Ebert, Reifferscheid	Inn (I.) (Donau rechts)	ELT FA	Welche Auswirkungen haben die urologischen Begleitfehlbildungen insbesondere in der Pubertät? Was ist zu beachten?
GK 19	Nachsorge bei ARM	Pflege-AG, Heinrich, Kabs, Grundhuber, Holland-Cunz, Vertreter der Hilfsmittelfirmen	Iller (I.) (Donau links)	ELT JUG ERW FA	„zwischen Bedienungsanleitung und Wirklichkeit“: Die Teilnehmer lernen voneinander und tauschen sich über die Realität in der Nachsorge aus – Tipps und Tricks für den Alltag
GK 20	Rechte und Pflichten als Schwerbehinderter	Lefebber	Bierstüberl (Keller)	ELT ERW JUG	Was nützt der Schwerbehindertenausweis? Gibt es auch Nachteile? Auf was muss ich bei der Antragsstellung achten?
GK 21	Väter-Kreis	Schmidt, Eidmann	Lech (II.)	Väter	Erfahrungsaustausch für Väter von Kindern mit anorektaler Fehlbildung/Morbus Hirschsprung

Legende Zielgruppe:
ELT = Eltern JUG = von ARM oder MH betroffener Jugendlicher ERW = von ARM oder MH betroffener Erwachsener
FA = interessierte Fachleute (Kinderchirurgen, Pflegekräfte, Nachsorgeteams, usw.)
ARM = anorektale Fehlbildung MH = Morbus Hirschsprung

Gesprächskreise/Workshops Block 2: SAMSTAG Vormittag 11.00 - 12.30 Uhr

	Titel	Referent/Leitung	Raum	Zielgruppe	Beschreibung
GK 9	Interdisziplinäres Stuhltraining oder Bowel-Management? – Fragen zur Nachsorge bei ARM	Heinrich, Märzheuser, Ohlms, Stamatopoulos, Holland-Cunz	Inn (I.) (Donau rechts)	ELT FA	Welche Nachsorgemethode ist für mein Kind die richtige? Was ist der Unterschied? Oder kann man beides kombinieren? Tipps und Tricks für den Alltag: Eltern und Fachleute tauschen sich aus.
GK 10	Einschulung	Seelen	Glas 3 (EG) (Tagungsbüro)	ELT FA	Themen sind Schulreife, Feststellung des Förderbedarfs, Inklusionspauschale und Integrationshilfe. (bei Bedarf sonder- und sozialpädagogische Beratung)
GK 11	Ernährungsfragen bei ARM	Eberle	Iller (I.) (Donau links)	ELT ERW JUG FA	Welchen Einfluss hat Ernährung auf Verdauung und Stuhlentleerung? Was ist bei Unverträglichkeiten zu beachten?
GK 12	Colon-Massage	Lisson	Würm (I.)	ELT JUG ERW	praktische Anleitung durch eine Physiotherapeutin; jeweils in Gruppen zu maximal 6 Personen; 3 Gruppen möglich Zeiten: 11.15, 11.45, (12.15)
GK 13	Körperwahrnehmung und Entspannung	Kurowski	ISAR (I., rot)	ELT	warum Entspannung so wichtig ist, welche Methoden hilfreich sein können – kurze Einführung und dann das Gehörte in die Praxis umsetzen
GK 14	Tabuisierung oder Offenheit	Schmidt, Rahm	Glas 2 (EG)	ELT FA	Wie erkläre ich in der Schule, was mein Kind hat? Wie reagiert das Umfeld? – Grad suchen zwischen Wahrheit der Intimität und offenem Umgang
GK 15	„Fragestunde Pubertät“	Haanen, Grasshoff-Derr	Glas 1 (EG)	ELT FA	„...wenn Eltern schwierig werden“ – Sind die Herausforderungen bei Kindern mit ARM oder MH anders oder so wie bei „normalen“ Kindern?
GK 16	nur bei Bedarf von 15.30 bis 16.00 Uhr : Outcome nach Blasenaugmentation	Ludwikowski	Loisach (I.)	ELT ERW JUG FA	Gibt es Langzeit-Ergebnisse zur Blasenaugmentation? Was muss ich/müssen meine Eltern nach einer Blasenaugmentation beachten?

Legende Zielgruppe:
ELT = Eltern JUG = von ARM oder MH betroffener Jugendlicher ERW = von ARM oder MH betroffener Erwachsener
FA = interessierte Fachleute (Kinderchirurgen, Pflegekräfte, Nachsorgeteams, usw.)
ARM = anorektale Fehlbildung MH = Morbus Hirschsprung

Referenten- und Gästeliste

Stand 19. Mai 2014

- D. Aminoff, Vorsitzende der AIMAR (italienische Selbsthilfeorganisation), Rom, Italien
- M. Bäuml, Inccare GmbH
- Dr. C. Blume, Kinderchirurg, Uniklinik Dresden
- Prof. Dr. T. Boemers, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefärzt der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Klinikum der Stadt Köln
- L. Brunner, 2. Vorsitzende der SHG Blasenektropnie/Epispadie e.V., Fretlat
- Prof. Dr. C. Dannecker, leitender Oberarzt, Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Großhadern, Klinikum der Universität München
- V. Deschler, E.ON Business Services GmbH
- M. Disselhoff, E.ON Business Services GmbH
- B. Döring, Coloplast GmbH
- W. Eberle, Diätassistentin, Gastroenterologische Ambulanz der Uniklinik Würzburg
- Prof. Dr. A.-K. Ebert, Oberärztin, Sektion Kinderurologie, Klinik für Urologie, Uniklinik Ulm
- G. Eidmann, Mitglied der SoMA, Regionalgruppen-Leitung Nordbayern – Hessen, Nürnberg
- I. Graf-Habermayr, Mitglied des Teams Psychosoziale Nachsorge, Diplom-Sozialpädagogin beim Sozialdienst im Gesundheitsamt der Stadt Stuttgart
- Dr. S. Grasshoff-Derr, Mitglied CURE-Net und ARM-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Oberärztin Kinderchirurgie, Uniklinik Würzburg
- Dr. H. Grundhuber, Oberarzt Kinderchirurgische Klinik, Klinikum München-Schwabing
- M. Haanen, Mitglied der SoMA und des Teams Psychosoziale Nachsorge, Mitglied der Vereinigung Anusatrese VAA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Familiensozialarbeiter, Niederlande
- Dr. M. Heinrich, Oberärztin Kinderchirurgie, Dr. von Hauner'sches Kinderhospital, München
- Dr. S. Holland-Cunz, Chefärzt der Kinderchirurgie am Universitätskinderhospital beider Basel
- I. Horning, Heinz und Inge Horning Stiftung, Dachau (angefragt)
- J. Howe, Jugendbeauftragte der SoMA, Ingelheim
- Dr. E. Jenezky, Mitglied CURE-Net und ARM-Net, Vorstandsmitglied SoMA e.V., Ludwigsburg
- Dr. K. Kabs, Oberärztin Kinderchirurgische Klinik, Klinikum München-Schwabing
- D. Kleebeck, Coloplast GmbH
- S. Kurowski, Mitglied der SoMA und des Teams Psychosoziale Nachsorge, Heilpraktikerin für Psychotherapie, Ergotherapeutin, Bruchhausen-Vilsen
- PD Dr. M. Lacher, Oberarzt Kinderchirurgische Klinik, Medizinische Hochschule Hannover
- A. Lefebber, Mitglied der SoMA, Schwerbehindertenvertreter Freie Universität Berlin, Berlin
- A. Lemli, 2. Vorsitzende SoMA e.V. und Nachsorgebeauftragte, Sondern
- M. Lemli, Mitglied der SoMA, Sondern
- J. Lisson, Physiotherapeutin, IFA-Therapiezentrum KSpjinssee
- N. Looijard, SoMA-Tutor, Mitglied der SoMA und der Vereinigung Anusatrese VAA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Lehrer, Niederlande
- PD Dr. B. Ludwikowski, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefärztin Kinderchirurgie und -urologie, Kinder- und Jugendgynäkologie, Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult, Hannover
- Dr. S. Märzheuser, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied CURE-Net, Oberärztin Kinderchirurgie Charité, Berlin
- T. Moshammer, Vertreterin der Mobilen Kinderkrankenpflege Moki, Alfterbach
- R. Müller, Coloplast GmbH
- M. Offerling, Vorsitzender der Vereinigung Anusatrese VAA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Niederlande
- J. Ohlms, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Case-Managerin, Urotherapeutin, Klinikum Bremen Mitte
- R. Pantani, PubliCare GmbH
- C. Passberger, PharmaCare GmbH
- J. Pesschalles, Vorsitzende der SHG Blasenektropnie/Epispadie
- M. Prestel, Teleflex – Medical Service GmbH
- Dr. med. Roland Rahm, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefärzt Abteilung Internistische Psychosomatik, FA für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, FA für Allgemeinmedizin, Psychotherapie, Rehabilitationswesen, Schussental-Klinik – Fachkrankenhaus und Rehabilitationsklinik für Internistische Psychosomatik und Psychotherapie, Aulendorf
- A.-S. Rauscher, Stomatotherapeutin, Diätassistent
- Dr. P. Reifferscheid, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Kinderchirurg i.R., Hamburg
- N. Romberg, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, PubliCare GmbH
- E. Roth, PubliCare GmbH
- J. Schedel, Fördermitglied der SoMA, München
- Dr. D. Schmidt, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied des Teams Psychosoziale Nachsorge, Mitglied AG ARM der Klinik f. Psychiatrie, Psychosomatik u. Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Charité Berlin
- H. Schwarzer, Fördermitglied der SoMA, München
- N. Schwarzer, I. Vorsitzende SoMA e.V., München
- U. Seelen und E. Meyer-Seelen, Mitglieder der SoMA, Goch
- E. Stamatopoulos, Physiotherapeutin, Klinikum Bremen Mitte
- Fr. Steck, PharmaCare GmbH
- B. Steinbüchler, Grafikerin, München
- A. Widder, M. Hirschsprung-Beauftragte SoMA e.V., Rostock
- K. Wilmiller, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Praxis für Physiotherapie und Osteopathie, Bad Wörishofen
- B. Ziegler, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Kinderkranken-schwester, Klinikum München-Schwabing
- Dr. N. Zwick, Mitglied CURE-Net, Epidemiologin, Heidelberg