April 2016

SoMA e.V.

Jahresbericht 2015

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

1. Daten und Fakten

1. Daten und Fakten 1
2. Veranstaltungen und Aktivitäten 3
3. Arbeitsschwerpunkte 5
4. Vereinsstruktur 11
5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht 13
6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden 17
7. SoMA-Mitgliedschaften – Zusammenarbeit 19
8. Ausblick 19
9. Schlussbemerkung und Impressum 20

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 (ARM) und Morbus Hirschsprung (MH).

Der Verein 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 (Eltern/Betroffene von ARM/MH) beträgt 70,00 €.

Der Jahresbeitrag kann auf Antrag reduziert werden, wenn

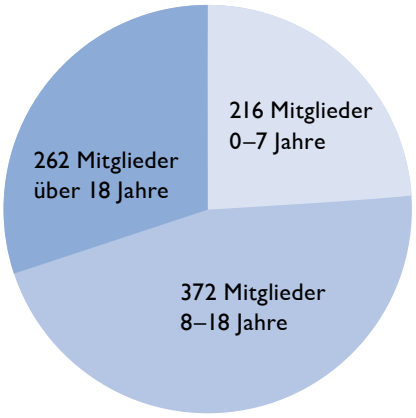
- selbst von der Fehlbildung Betroffene über 18 Jahre Mitglied werden und die Eltern weiterhin Mitglied bleiben (= Mitgliedsbeitrag 35,00 € für das neue Mitglied)
- Familien/Betroffene Mitglied bei mehreren Selbsthilfeorganisationen sind (z.B. der Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie, Keks e.V., o.ä.) (= Mitgliedsbeitrag 35 € bei SoMA e.V.)
- die Einkommensverhältnisse die Beitragsbezahlung nicht erlauben (arbeitslos, in Ausbildung, o.ä.). In Einzelfällen ist auch eine komplette Beitragsbefreiung möglich.

Der Jahresbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt mindestens 50 € jährlich; der Beitrag ist nach oben hin offen.

Mitgliederzahlen zum 31.12.2015 (in Klammern Vergleich zum Vorjahr)

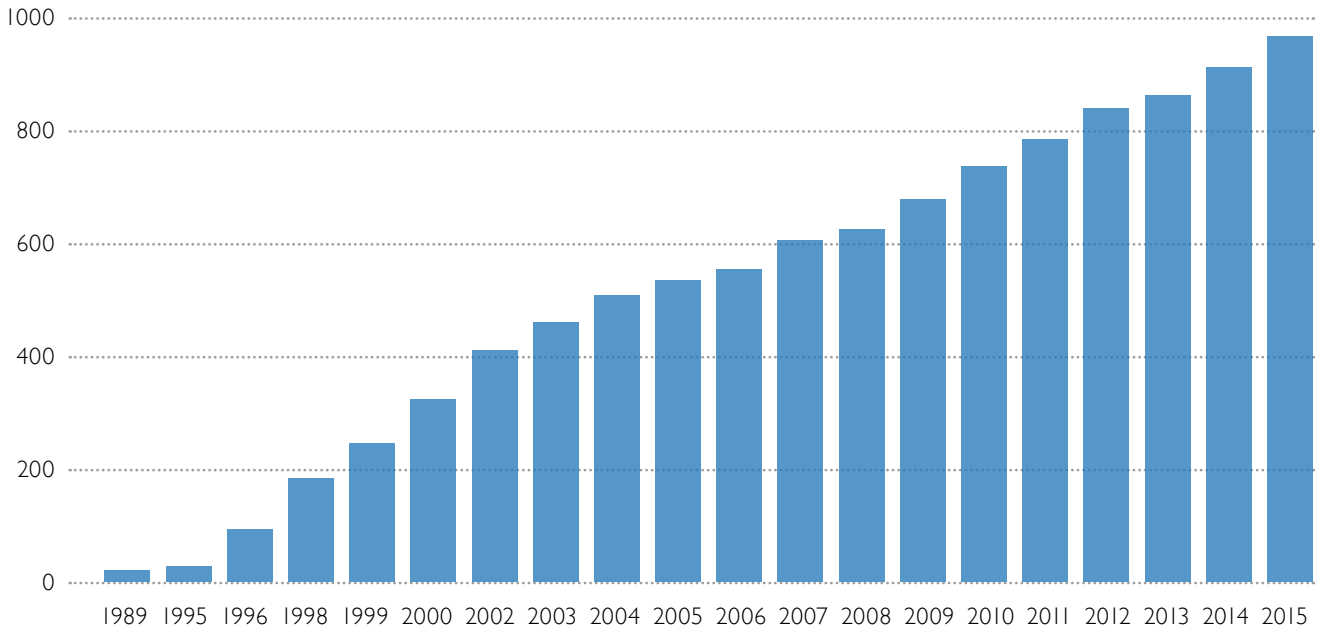
Mitglieder insgesamt	960	(+ 53)
davon:		
Eltern/Großeltern	780	(+ 40)
selbst Betroffene	70	(+ 8)
Fördermitglieder	110	(+ 5)
– davon medizinisch-tätige Fördermitglieder	40	(+ 1)

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen
(ohne Fördermitglieder)



Nach Regionen und Untergruppen:		
Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen	99	(+ 2)
Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern	25	(+/- 0)
Hamburg, Bremen, Nord-Niedersachsen	97	(+ 2)
Süd-Niedersachsen, Ost-Westfalen	74	(+ 4)
Nordrhein-Westfalen	173	(+ 17)
Saarland, Rheinland-Pfalz	47	(+ 4)
Hessen, Nordbayern	143	(+ 10)
Baden-Württemberg	139	(+ 8)
Südbayern	114	(+ 5)
Österreich, Schweiz, Frankreich, Niederlande, Luxemburg, Kroatien, USA, Estland	49	(+ 3)
von allen:		
M. Hirschsprung	85	(+ 19)
Kloakenekstrophie	33	(+ 1)
Kündigungen im Jahr 2015	31	(+ 3)

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Fortbildungen

15.01.	online	Webinar: Wirkungsmessung und Berichtsstandards
02.-04.02.	München	Coaching-Fortbildung
28.02.	Bielefeld	Tag der seltenen Erkrankungen
28.02.	München	Supervision
12.03.	München	Fundraising-Tag
12.-14.03.	München	Kongress der Koloproktologen
13.03.	Rheine	Bildungszentrum Rheine – Fortbildung Pflegexperte Stoma, Inkontinenz und Wunde im Rahmen der SoMA-Akademie Vorstellung der Arbeit von SoMA e.V.
19.03.	Frankfurt	Netzwerktreffen Verbund „Seltene Erkrankungen“
25.03.	online	Webinar ACHSE: „Woher bekommen die Ärzte ihr Geld und warum ist das so wichtig?“
27./28.03.	Frankfurt	Coloplast-Tagung mit Vortrag
27.-29.03.	Arnheim (NL)	Treffen VA (Vereniging Anusatresie – niederl. SHG zu anorektalen Fehlbildungen)
10./11.04.	Kassel	Treffen der SoMA-Pflege-AG
17./18.04.	München	CURE-Net-Tagung
23.04.	München	Inklusion – Chance für Unternehmer
23.-25.04.	Berlin	Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie & Ernährung (GPGE)
24.-26.04.	Hannover	Tagung Keks e.V. in der Med. Hochschule
28.04.-01.05.	München	Kongress der deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGC)
08./09.05.	Nürnberg	Süddeutscher Kongress für Kinder- und Jugendmedizin
12./13.05.	München	Coaching-Fortbildung
19.05.	München	Supervision
29./30.05.	Madrid (E)	EURORDIS-Tagung
12.06.	München	Treffen des wissenschaftlichen Beirats von SoMA e.V.
14.-16.06.	Mailand (I)	Internationaler Kongress „Colorectal Club” und ARM-Net-Meeting
15.07.	online	Webinar „Anlass-Spenden”
21.07.	online	Webinar Eurordis – ERN
29.08.	Dortmund	Klinik-Kinderfest
02.-05.09.	München	Kongress der Dtsch. Gesellsch. für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- u. KinderkrankenpflegerInnen
16.-18.09.	München	Coaching-Fortbildung
10.10.	Linz (A)	Anorektale Malformationen – Neues und Bewährtes
12.10.	Kassel	Deutsche Angestellten-Akademie: Fortbildung Pflegeexperte Stoma, Inkontinenz und Wunde im Rahmen der SoMA-Akademie Vorstellung der Arbeit von SoMA e.V.
13.10.	online	Webinar EURORDIS
15.10.	München	25 Jahre IBPro e.V.
23.-24.10.	Murnau	Tagung KgKS (Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter)
04.11.	Nijmegen (NL)	ARM-Net-Meeting
05.-07.11.	Nijmegen (NL)	Pediatric Colorectal, Motility and Pelvic Reconstruction Conference
13./14.11.	Hohenroda	ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) – Fachtagung und Mitgliederversammlung
13./14.11.	Hamburg	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin
27./28.11.	München	27. Kongress der Deutschen Kontinenzgesellschaft (DKG)

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

12.-14.06.	München	SoMA-Jahrestagung und Mitgliederversammlung
28.-30.08.	Nürnberg	Vorstandssitzung

Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene

21.02.	Bremen	Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen-Nord
14.-17.05.	Tholey	Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe
22.08.	Leverkusen	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
05.09.	Dötlingen	Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen-Nord
19.09.	Lahr	Regionaltreffen Baden-Württemberg
19.09.	Alveslohe	Regionaltreffen Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
26.09.	Brannenburg	Regionaltreffen Südbayern
10.10.	Berlin	Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt – Berlin – Brandenburg – Thüringen
10.10.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
17.10.	Idensen	Regionaltreffen Niedersachsen-Süd / Ost-Westfalen
24./25.10.	Frankfurt/Main	Familienfachtagung Morbus Hirschsprung
05.12.	München	Regionaltreffen Südbayern

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

12.-15.02.	Münster	Seminar „Mein Befundordner“
02.-16.08.	Vellberg	Jugendfreizeiten (zweimal je eine Woche)
04.-06.09.	Mainz	SoJA-Redaktionswochenende
30.10.-01.11.	Landshut	Jugend-Wochenende

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

25.-28.09.	Schleswig	Seminar für erwachsene Betroffene

Sonstige Veranstaltungen für Familien

13.-16.05.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“
13.-17.05.	Gstadt (Chiemsee)	Familientage mit psychosozialem Gesprächsangebot
10.-13.09.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“
30.10.-01.11.	Bielefeld	SoMA-Väter Seminar

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2015

Auf unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus München-Thalkirchen vom 12. bis 14. Juni 2015 konnten wir knapp 300 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. 58.100 €:
Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugendprogramm, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 51.000 €:
rd. 11.200 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;
30.880 € Förderung Aktion Mensch;
6.500 € Förderung DAK;
2.400 € Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 7.100 € sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Regionalarbeit

In nahezu allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand auch 2015 mindestens ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 4 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.

Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit rd. 4.200 €:
Raumkosten, Referentenkosten, Kinder-, Jugendprogramm, Helfer (ohne Personalkosten)

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit rd. 1.900 €:
Teilnehmerbeiträge, Spenden (z.B. Lions-Club) und Sonstiges

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 2.300 € zuzüglich Personalkosten und erhebliche ehrenamtliche Leistungen der Mitarbeiter

Untergruppen

Kloakenekstrophie-Untergruppe: Am jährlichen Treffen der Kloakenekstrophie Gruppe nahmen 28 Erwachsene und 26 Kinder teil. Die Treffen der KE-Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen und einer Krankenkassenförderung.

Hirschsprung-Untergruppe: Im Oktober nahmen 85 Personen (23 Familien mit insgesamt 13 Kindern; 3 Referenten sowie weitere Gäste, Leiter und Helfer) an der Familienfachtagung Morbus Hirschsprung in Frankfurt/Main teil.

Gesamtkosten rd. 5.000 €:
Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinderprogramm, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 4.400 €:
rd. 1.000 € Teilnehmergebühren, 3.400 € Förderung DAK

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 600 € sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Jugendarbeit

Veranstaltungen und Angebote für Jugendliche siehe auch Übersicht S. 4 und Artikel in SoMA aktiv 2015

Jugendfreizeiten

Im Sommer 2015 fanden zwei jeweils einwöchige Jugendfreizeiten in der „Alten Mühle" Vellberg 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: 21 Jugendliche zwischen 12 und 17 Jahren

Betreuer/Leitung: SoMA-Jugendbeauftragte/Sozialassistentin Jennifer Howe (Leitung)

- drei junge Erwachsene (selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen, davon eine Krankenschwester)
- Kinderkrankenschwester Sabine Stautner: So konnten auch Jugendliche teilnehmen, die pflegerische oder medizinische Unterstützung benötigten.

Gesamtausgaben rd. 16.900 €:
Tagungsstätte; Reisekosten; Helfer; Freizeitprogramm, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 16.800 €:
Starcare (rd. 15.400 €); Aktion Mensch (1.400 €; Zahlung erfolgt voraussichtlich Mitte 2016).
Die Teilnehmergebühren konnten aufgrund der Fördersituation komplett erlassen werden.

Verbleibende Kosten für SoMA: knapp 100 €

Seminar „Mein Befundordner"

Vom 12. bis 15. Februar 2015 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: 4 junge Erwachsene zwischen 18 und 25 Jahren

Leitung: SoMA-Jugendbeauftragte/Sozialassistentin J. Howe (Organisation, Teilnehmer-Betreuung) und
2. Vorsitzende A. Lemli (Koordination, Organisation, Referenten-Betreuung)

Gesamtausgaben rd. 4.000 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 3.400 €:
Teilnehmergebühren 400 €; Sponsoring 1.000 €; Förderung Heidehof-Stiftung 2.000 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 600 €

Jugendtreffen

Vom 31. Oktober bis 1. November 2015 fand in Landshut ein Jugendwochenende mit attraktivem Freizeitprogramm statt.

Teilnehmer: 4 Jugendliche im Alter von 14 – 16 Jahren

Leitung: SoMA-Jugendbeauftragte/Sozialassistentin Jennifer Howe, unterstützt durch einen jungen selbst betroffenen Erwachsenen und die Kinderkrankenschwester Sabine Stautner

Gesamtausgaben rd. 850 €:
Tagungsstätte, Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges, (zuzügl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 400 € (Teilnehmerbeiträge)

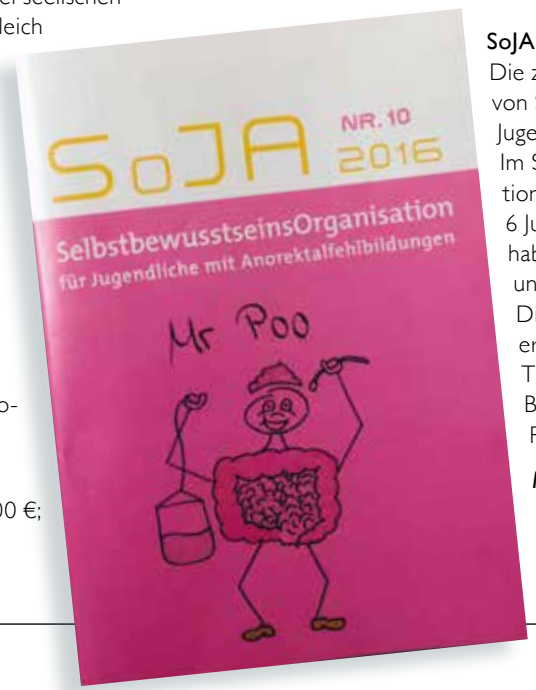
Verbleibende Kosten SoMA: rd. 450 € (zuzügl. Personalkosten)

Jugendchat und Downloadbereich für Jugendliche

Jeden zweiten Mittwoch zwischen 19 und 21 Uhr wurde für Jugendliche ein passwortgeschützter Jugendchat auf der SoMA-Internetseite angeboten, der von der SoMA-Jugendbeauftragten moderiert und begleitet wird. Die Teilnehmer sollen selbst von einer ARM/MH betroffen, zwischen 12 und 21 Jahre alt und für die SoMA-Jugendseiten im Internet freigeschaltet sein. Der Jugendchat ist ein niederschwelliges Angebot, um miteinander und mit der SoMA in Kontakt zu bleiben.
Themen: aktuelle Probleme/Fragen im Zusammenhang mit ARM/MH; Verabredungen für die Teilnahme an SoMA-Veranstaltungen.
Das Angebot wird nur spärlich in Anspruch genommen.

Jeden ersten Sonntag eines Monats findet ein Skype-Angebot für Jugendliche mit ARM/MH statt, um mit selbst betroffenen Erwachsenen der SoMA ins Gespräch zu kommen: Hier bietet sich eine weitere Möglichkeit zum Austausch, um Fragen zu stellen oder Probleme zu diskutieren.

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



SoJA – SoMA-Jugendzeitung

Die zehnte Ausgabe der Zeitschrift von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche wurde 2015 erarbeitet. Im September fand ein SoJA-Redaktionswochenende statt: 6 Jugendliche/junge Erwachsene haben Artikel geschrieben, redigiert und die Umsetzung vorbereitet. Die Ausgabe ist im April 2016 erschienen (Auflage 500 Stück). Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comic, ...

In diesem Jahr erhielt SoMA e.V. hierfür eine Förderung der Kroschke Kinderstiftung in Höhe von 1.000 €.

Familienprojekte

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

Vom 13. – 16. Mai 2015 bzw. vom 10. – 13. September 2015 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. 12.800 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 10.400 €:
Sponsoring 2.000 €; Teilnehmerbeiträge 900 €; Förderung durch die Knappschaft Krankenkasse 7.500 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 2.400 €
zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familientage – Gstadt am Chiemsee

Vom 13. – 17. Mai 2015 fanden die SoMA-Familientage in Gstadt am Chiemsee statt.
Ablauf/Inhalt: Schwerpunkt des Programms waren die Auswirkungen der Fehlbildung auf die ganze Familie, auch auf die Geschwister. In getrennten Gesprächsrunden mit Eltern und Kindern und in Einzelgesprächen wurden der Umgang mit der Fehlbildung im Alltag, besonders in der Schule, Belastungssituationen für die Partnerschaft, Selbständigkeitsförderung und Nachsorgemöglichkeiten angesprochen. Weiter gab es Kinderbetreuung, Freizeitangebote und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Teilnehmer: 6 Familien mit 17 Kindern im Alter von 8 Monaten bis 12 Jahren

Leitung/Referenten/Betreuer:

- N. Schwarzer (1. Vors. SoMA e.V.); Dr. Dominik Schmidt (Mitarb. „Psychosoziale Nachsorge“ SoMA e.V.)
- SoMA Familie R./R. (Verpflegung und Freizeitprogramm als „Hauseltern“)
- J. Howe (SoMA e.V.) sowie pädag. Mitarbeiter, Praktikanten, ehrenamtl. Mitarbeiter (BSS) (Kinderbetreuung)

Gesamtausgaben 7.600 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Helfer, sonstiges, (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 7.300 €:
Teilnehmerbeiträge 1.800 €; Projektförderung durch die AOK 5.500 € (anteilig – siehe Restbetrag Väter-Seminar)

Verbleibende Kosten für SoMA: 300 €

SoMA-Väterseminar – Bielefeld

Es fand vom 30. Oktober – 1. November 2015 im Jugendgästehaus Bielefeld statt.
Ablauf/Inhalt: In Gruppen- und Einzelgesprächen waren Kommunikation, Offenheit und Erziehungsfragen Thema; darüber hinaus fand eine Einführung in systemische Familienarbeit statt.
Im Freizeitteil stand ein Stadtbummel und ein Restaurant-Abend auf dem Programm.

Teilnehmer: 13 Väter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

Referent/Leitung: Willi Bulthaup, systemischer Familientherapeut, Heilpraktiker Psychotherapie und SoMA-Vater G. E. für die Organisation und Koordination vor Ort.
Vor- und Nachbereitung fanden in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer statt.

Gesamtausgaben rd. 4.500 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 4.300 €:
Teilnehmergebühren rd. 900 €; Projektförderung der AOK 3.400 € (anteilig s. o. Familienfreizeit)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 200 €

Erwachsenenarbeit

Seminar für erwachsene Betroffene „Den Alltag meistern“
Es fand vom 25. – 28. September 2015 in Schleswig statt. Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gesprächskreise, Rollenspiele und Einzelgespräche sowie praktische Übungen zur Atmung wurden anboten. Befunde wurden gesichtet und erläutert. Themen waren Selbstbewusstsein, Sexualfunktionsstörungen, mögliche Nachsorgeverbesserungen und Umgang mit den Folgen der Fehlbildung im Alltag. Das Freizeitprogramm umfasste eine Nachtwächterführung, eine Schifffahrt auf der Schlei und einen Restaurantbesuch.

Teilnehmer: 14 Betroffene von ARM zwischen 19 und 62 Jahren

Leitung/Referenten: J. Howe (Erwachsenenbeauftragte der SoMA), N. Schwarzer (1. Vorsitzende), M. Haanen (Psychosoziale Nachsorge), N. Looijaard (Tutor), Dr. P. Reifferscheid (Kinderchirurg), Dr. B. Ludwikowski (Kinderchirurgin, -urologin und -gynäkologin), A. Eigenbrod (Kontinenzberaterin), O. Kuteifan (Gesangslehrerin) und R. Müller (Hilfsmittel, Fa. Coloplast)

Gesamtausgaben rd. 10.400 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, sonstiges, (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 9.900 €:
Teilnehmergebühren 1.100 €; Sponsoring Coloplast 1.000 €; Förderung BKK 7.800 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 500 €

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 wurden Umfragen erstellt und auch die Ergebnisse auf Kongressen (Kongress der deutschen Kontinenzgesellschaft, Tagung Linz, ARM-Net-Meeting) präsentiert. M. Haanen und N. Schwarzer sind außerdem aktiv in Arbeitsgruppen von ARM-Net und CURE-Net, die Interessen der Patienten vertreten.

SoMA-Chat und Downloadbereich für erwachsene Betroffene
An jedem zweiten Mittwoch 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 rund 10–12 Mitgliedern besucht. Es fanden auch gemeinsame Chats mit den SoMA-Jugendlichen statt (s.o.).

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 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, 1-Kraft für Kindergarten und Schule, Nachteilsausgleich für Schüler

2015 haben ca. 50 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 ARM oder MH 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 arbeiteten 2015 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 €*** (seit September 2013) konnte SoMA e.V. das Projekt bis Mitte 2015 fortführen. Die noch offene Restsumme, die 2015 ausgezahlt wurde, betrug ***4.400 €***.

In dieser Förderperiode haben seit September 2013 ca. 70 Familien in ca. 150 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 schwerwie-

genden 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.

Dank einer Projektförderung der BARMER GEK in Höhe von ***7.560 €*** kann das Projekt bis Juli 2016 fortgeführt werden. Im Rahmen dieser Förderung können nun auch erwachsene Betroffene die Beratung der psychosozialen Nachsorge in Anspruch nehmen.

Einzelfallhilfe

SoMA unterstützte 2015 die Familie von Armin M., der in Sarajewo lebt und mit M. Hirschsprung geboren wurde. Durch Spendenaufrufe konnten über ***20.000 €*** für die Operationen und den notwendigen Nachsorgetermin gesammelt werden (siehe Danke). SoMA bezuschusste aus Vereinsmitteln mit ***148,06 €*** und zahlreichen Arbeitsstunden für Organisation und Kommunikation mit der Familie und den Behandlern.

Im Jahr 2015 konnten mit insgesamt ***rd. 850 €*** Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.

Zusätzlich wurde insgesamt **72 Mitgliedern** der Beitrag reduziert (wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, weil die Eltern Mitglied sind oder aus finanziellen Gründen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von ***rund 2.435 €***.

39 Mitgliedern wurde der Beitrag erlassen (weil Zahlung nicht möglich, aber finanzielle Gründe nicht eine Mitgliedschaft verhindern sollen.) Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von ***2.730 €***. (Von weiteren 110 Mitgliedern erhalten wir keine Beiträge, ihnen wird aber auch keine Post zugestellt, so dass sie den Verein nichts kosten. Zum großen Teil handelt es sich hier um Mitglieder, die einverstanden sind, weiter in der Mitgliederliste als Ansprechpartner zu bleiben, aber aktiv keine Angebote wahrnehmen.)

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.

Informationsmaterialien – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Mitgliederzeitschrift – SoMA aktiv

Die 188 Seiten umfassende Jubiläumsausgabe der Mitgliederzeitschrift SoMA aktiv erschien im Frühjahr 2015.
Die Kosten für Druck und Gestaltung betrugen knapp 8.000 €, die jedoch in einer Förderung enthalten waren (s.u.) und somit knappt gedeckt werden konnten.

Rundbriefe – SoMA Intern

Im Juli und Dezember 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-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

Auf der SoMA-Homepage findet man aktuelle Termine und Infos, Kontaktdaten der verschiedenen Ansprechpartner, Hinweise auf Förderer und Kooperationspartner und verschiedene Downloads. Chats für Mitglieder, Pflegekräfte und das SoMA-Team befinden sich in passwortgeschützten Bereichen, weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich.
Das bisherige passwortgeschützte „Forum" wurde stillgelegt und durch neue Kommunikationsmöglichkeiten ersetzt: Seit Herbst 2015 kann – ebenfalls passwortgeschützt – die SoMA-Pinnwand als „Flohmarkt" und „Erfahrungsbörse" genutzt werden. In der neu geschaffenen „Galerie" können Fotos von SoMA-Veranstaltungen betrachtet und heruntergeladen werden. Diese Bereiche sind nur SoMA-Mitgliedern zugänglich, die eingeloggt sind.
Seit 2010 steht neben dem englischen auch ein einführender Informationstext in türkischer und französischer Sprache zur Verfügung.

Weitere SoMA-Medien

Die Techniker Krankenkasse gewährte im Rahmen der krankenkassenindividuellen Selbsthilfeförderung für das Projekt *„Mehr Wissen – Mehr Hilfe – SoMA-Medien 2015"* ***14.352 €***.
Die Förderung umfasste:

- die Jubiläumsausgabe SoMA aktiv (s.o.).
- Ersatz unserer Kongressausstattung (2 Rollups, 1 Faltdisplaystand); bisherige Stände waren defekt bzw. nicht aktuell
- weitere Neuausgaben von Broschüren (M. Hirschsprung, SoMA-Thema Physiotherapie)
- Anatomische Schautafeln – Tischflipchart zur Erläuterung der Anatomie bei ARM

Die Broschüren und das Tischflipchart konnten 2015 nicht mehr komplett fertiggestellt werden, erschienen aber Anfang des Jahres 2016.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2015 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen – zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen – teil (siehe Übersicht S. 4).
Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von ***rd. 4.200 €*** an (Reisekosten, Standgebühren usw.).

Forschung und Kooperationen

Forschungsnetzwerk „CURE-Net“

CURE-Net (www.cure-net.de) ist das deutsche 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 ARM oder dem Ekstrophie-Epispadie-Komplex (EEC) fortgesetzt werden. SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und Vorstandsmitglied Dr. Jenetzky in das Projekt einbezogen. Das Register betreut mit Dr. Jenetzky Dr. N. Zwink.

Im April fand in München eine CURE-Net-Tagung statt. 17 Kinderchirurgen, Kinderurologen, Genetiker, Epidemiologen und Vertreter der beiden Patientenorganisationen SoMA und SHG BE befassten sich an zwei Tagen mit Ergebnissen und zukünftigen Projekten von CURE-Net. Diskutiert wurden genetische Fragen, Kontinenzscores, Ergebnisse zur Sexualfunktion und Lebensqualität oder die längst notwendige Zentrenbildung.

Für die Tagung entstanden ***Kosten für SoMA in Höhe von rd. 2.300 €*** (zzgl. Personalkosten).

Die Veranstaltung wurde mit **2.000 €** von kindness for kids gefördert.

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 2016.

ARM-Net – europäisches Forschungsnetzwerk

SoMA ist durch Dr. Jenetzky, M. Haanen und N. Schwarzer auch im europäischen Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen vertreten. Es wurde 2010 von Kinderchirurgen, Epidemiologen, Genetikern und Vertretern von AIMAR, VAA und SoMA gegründet. Neben den Gründungs-Nationen Niederlande, Deutschland, Italien und Frankreich sind inzwischen England, Spanien, die Türkei, die Ukraine, Belgien, Österreich und Schweden vertreten. Themen sind Ursachenforschung zu Genetik und Umweltfaktoren, Diagnosestellung und Klassifikationen sowie Behandlung und Therapie.

Im Register von ARM-Net sind knapp 1.000 Fälle von 20 teilnehmenden Kinderchirurgen aus 9 Ländern erfasst. In ARM-Net finden regelmäßige Treffen (im Rahmen internationaler Kongresse wie dem Colorectal Club oder dem Colorectal Course) und zahlreiche Skype-Konferenzen statt. Eine der aktuellen Initiativen ist die Unterstützung der Europäischen Referenznetzwerke oder die Arbeitsgruppe Transition. Mehr Informationen findet man auf www.arm-net.eu.

Wissenschaftlicher Beirat von SoMA e.V.

Der wissenschaftliche Beirat von SoMA fördert den Austausch und die Zusammenarbeit. Seit 2000 besteht er aus Fachleuten, wie z.B. Kinderchirurgen, -urologen, Proktologen, Gynäkologen, Psychologen, Physiotherapeuten und Pflegekräften. Er unterstützt durch Informationsaustausch, Vorträge auf bundesweiten und regionalen SoMA-Tagungen und bei der Erstellung von Informationsmaterial. Jährlich finden Treffen – in der Regel auf der SoMA-Jahrestagung – statt. Der Beirat besteht aus maximal 25 Fachleuten. 2015 erfolgte eine Neuberufung für die Jahre 2016 – 2017; die aktuelle Liste steht auf www.soma-ev.de.

SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe

Der Arbeitskreis für Pflegende, die Patienten mit ARM/MH in der Nachsorge betreuen, tagt jährlich. Im Juni fand eine gemeinsame Sitzung mit dem wissenschaftlichen Beirat (s.o.) statt; auf einem Arbeitstreffen im April in Kassel und in weiteren Telefonkonferenzen wurden vor allem die Broschüre zu MH überarbeitet und weitere pflegerelevante Themen diskutiert. Die aktuelle Liste aller Mitglieder steht auf www.soma-ev.de.

Fortbildung für Pflegekräfte

A. Lemli stellte am Bildungszentrum Rheine und bei der Deutschen Angestellten-Akademie in Kassel anlässlich der Fortbildung *Pflegeexperte Stoma, Inkontinenz und Wunde* im Rahmen der SoMA-Akademie die Arbeit von SoMA e.V. vor.

Fortbildung für Physiotherapeuten

Im Rahmen der Jahrestagung fand eine Fortbildung für Physiotherapeuten statt: Unter dem Thema *Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen* nahmen 13 Physiotherapeutinnen unter der Leitung von K. Wißmiller 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 2015):

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 und Ehrenamt)
- 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

Annette Lemli (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)
- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Koordination der Jugendarbeit zusammen mit der Jugendbeauftragten J. Howe
- Unterstützung von Anja Widder bei der Koordination der Morbus Hirschsprung-Gruppe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Seminare, „Psychosoziale Beratung“, SoMA-Akademie, usw.)

Jennifer Howe (Minijob für Bereich Jugendarbeit und Ehrenamt)
- Jugendtreffen und -freizeiten
- Sonstige Aufgaben der Jugendarbeit
- Ehrenamtliche Mitarbeit in Projekten für erwachsene Betroffene, Projekten der Familienarbeit

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

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

Anja Widder betreut als Beisitzerin die Belange der Morbus Hirschsprung-Familien.

Regionalvertreter und Ansprechpartner

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 Abb. Seite 12).

Die Betreuung der Mitglieder in Österreich, der Schweiz und weiteren Ländern übernimmt derzeit **Nicole Schwarzer**.

Darüber hinaus existieren folgende Untergruppen/ Ansprechpartner bei SoMA:

Gruppe Kloakenekstrophie: **Tanja Dressler**

Gruppe M. Hirschsprung: **Anja Widder**

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

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

Michel Haanen unterstützt in der Erwachsenen-Arbeit.

Mehtap Pekmez ist Ansprechpartnerin für türkische Familien.

Andrea Metzger ist Ansprechpartnerin für Frankreich.

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

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

Regionalvertreter und Ansprechpartner auf einen Blick

Camilla Schillen
Region Hamburg – Bremen – Niedersachsen
(PLZ 20 – 22; 26 – 31; 37 – 38; 49)

Gero + Silke Eidmann
Region Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
(PLZ 17 – 19; 23 – 25)

Sanela Alic + Maika Werner
Region Sachsen – Sachsen-Anhalt – Berlin – Brandenburg – Thüringen
(PLZ 01 – 16; 39; 98 – 99)

Annette Lemli + Sabine Visser
Region Nordrhein-Westfalen
(PLZ 32 – 33; 40 – 48; 50 – 53; 57 – 59)

Nicole Schwarzer (kommissarisch)
Region Saarland – Rheinland-Pfalz
(PLZ 54 – 56; 66; 67)

Vera Gölitz
Region Nord-Bayern – Hessen
(PLZ 34 – 36; 60 – 65; 90 – 93; 95 – 97)

Maria D'Ortona-Markoc + Sylvia Mättler
Region Baden-Württemberg
(PLZ 68 – 69; 70 – 79; 88 – 89)

Markus Sailer + Nicole Schwarzer
Region Süd-Bayern
(PLZ 80 – 87; 94)

Tanja Dressler
Ansprechpartnerin Kloakenekstrophie-Gruppe

Anja Widder
Ansprechpartnerin Morbus-Hirsch-sprung-Gruppe

Katharina Wehrmann
Ansprechpartnerin für Kur-/Reha-Maßnahmen

Jennifer Howe
Ansprechpartnerin für Jugendliche und erwachsene Betroffene

Michel Haanen
Ansprechpartner für erwachsene Betroffene

Mehtap Pekmez
Ansprechpartnerin für türkische Familien

Andrea Metzger
Ansprechpartnerin für Frankreich

5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2015

AKTIVA

Anlagevermögen			
	Betriebs- und Geschäftsausstattung	0,00	
Summe Anlagevermögen			**0,00**
Umlaufvermögen			
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	46.063,21	
	Kasse	244,83	
	Bank für Sozialwirtschaft München	6.656,08	
	Degussa Sparkonto	24.141,04	
	Degussa Parkkonto	15.021,26	
Summe Umlaufvermögen			**46.063,21**
SUMME AKTIVA			**46.063,21**

PASSIVA

Eigenkapital			
	Kapital	19.318,12	
	Jahresüberschuss	6.026,46	
Summe Eigenkapital			**25.344,58**
Verbindlichkeiten			
	BfS Sonderaktionen	0,95	
	Verbindlichkeiten Lohnsteuer	917,68	
Summe Verbindlichkeiten			**918,63**
Rechnungsabgrenzungsposten			
	Passive Rechnungsabgrenzung		**19.800,00**
SUMME PASSIVA			**46.063,21**

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2015

ERLÖSE

Mitgliedsbeiträge			**54.387,40**
	Mitgliedsbeiträge	46.532,40	
	Fördermitgliedsbeiträge	7.855,00	
Spenden			**92.590,62**
	Spenden	32.345,38	
	Bußgelder	6.850,00	
	Zuwendungen Stiftungen	32.848,30	
	Einzelfallspenden	20.546,94	
Zuschüsse			**118.042,00**
	Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20c SGB V	81.712,00	
	Zuschüsse Aktion Mensch	31.930,00	
	Förderung Sternstunden	4.400,00	
Einnahmen Zweckbetrieb			**11.434,54**
	Einnahmen Zweckbetrieb	11.421,60	
	Zinsen	12,94	
sonstige Einnahmen			**25.501,85**
	Teilnehmerbeiträge	18.526,00	
	Erstattung U1 + U2	556,50	
	Einnahmen VK Selbstkostenpreis	432,00	
	sonstige Erstattungen	1.967,35	
	TN-Beiträge Fachweiterbildungen	4.020,00	
GESAMTERLÖSE			**301.956,41**

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.

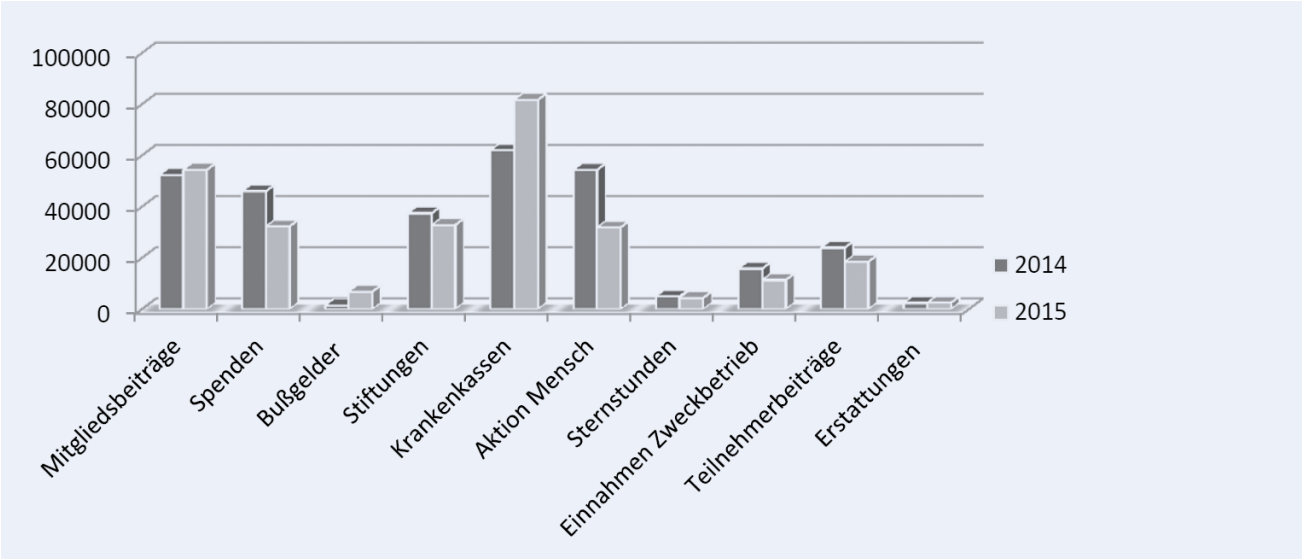
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten" betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise 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

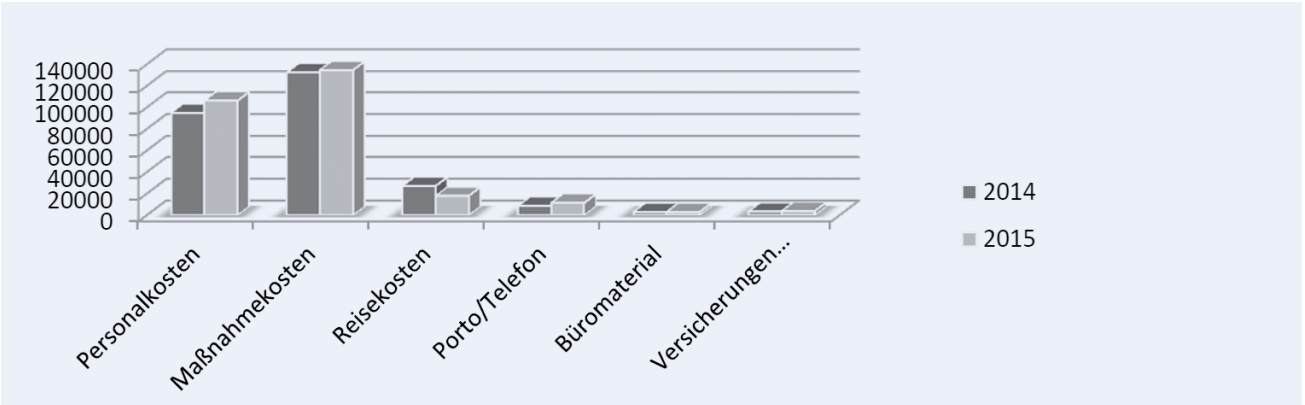
Personalkosten			**-106.251,50**
	Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge)	-96.398,28	
	Honorare	-8022,00	
	Fortbildung	-958,00	
	Berufsgenossenschaft	-873,22	
Maßnahmekosten			**-134.743,08**
	Einzelfallhilfe	-848,06	
	Jugendarbeit	-14.592,30	
	Fachveranstaltungen	-77.698,32	
	Fachinformation	-15.719,21	
	Einzelberatung	-3.850,00	
	Fachweiterbildungen	-1.488,25	
	Auszahlung Einzelfallspenden	-20.546,94	
Raumkosten			**- 3.000,00**
	Miete	-3.000,00	
Versicherungen, Beiträge und Abgaben			**-3.840,97**
	Versicherungen	-3.154,41	
	Beiträge	-412,00	
	Künstlersozialkasse	-274,56	
	sonstige Abgaben	-0,00	
Werbe- und Reisekosten			**-22.440,81**
	Öffentlichkeitsarbeit	-2.284,98	
	Geschenke	-578,47	
	Repräsentation	-460,88	
	Bewirtung	-1.064,00	
	Fahrt-/Reisekosten	-18.052,48	
verschiedene Kosten			**-25.653,59**
	Sonstiges	-855,58	
	Vereinsverwaltung	-3.075,46	
	Fremdleistungen	-1.623,00	
	Porto	-9.505,95	
	Telefon	-1.900,71	
	Internet	-208,92	
	Bürobedarf	-2.888,36	
	sonstige Druckkosten	-757,88	
	Fachliteratur	-0,00	
	Buchführung	-3.514,22	
	Kosten Mitgliederverwaltung	-64,81	
	Kosten Geldverkehr	-69,94	
	Betriebsbedarf	-1.188,76	
GESAMTAUFWAND			**-295.929,95**
JAHRESERGEBNIS			**6.026,46**

Vergleich 2014/2015

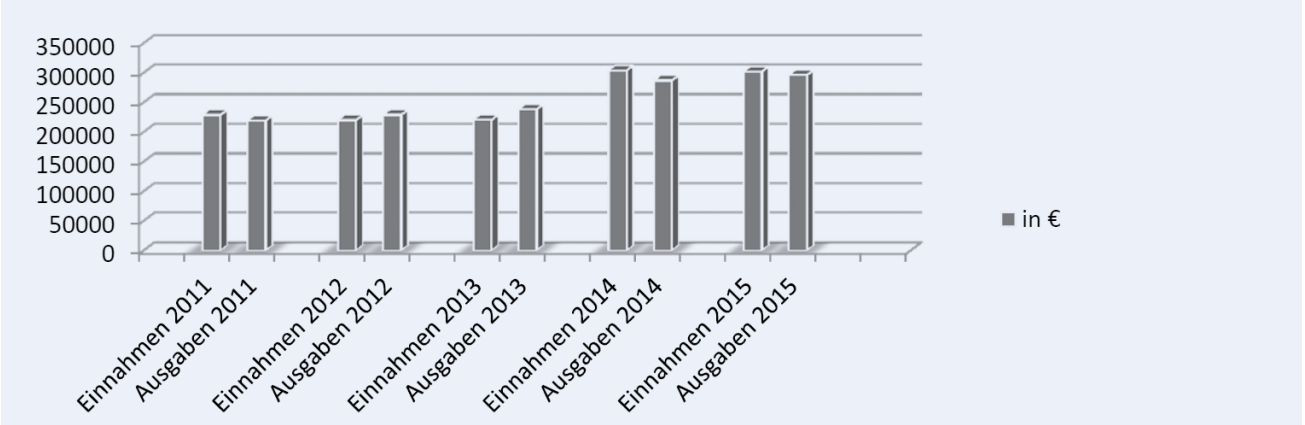
Einnahmen im Vergleich 2014/2015 in €



Ausgaben im Vergleich 2014/2015 in €



Einnahmen /Ausgabenvergleich



6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2015 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **80.712 €**.

Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

20.000 € *kassenartenübergreifende Gemeinschaftförderung GKV* (Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20c SGBV) für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfeaufgaben. Mitglieder der GKV sind alle Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene: AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau, Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)

Zusätzlich erhielten wir Projektförderungen:

Wir bedanken uns für die Projektförderung

beim AOK-Bundesverband (**8.900 €** für ***SoMA-Familien Angebote 2015***),

bei der Barmer Ersatzkasse (**7.560 €** für das Projekt ***Psychosoziale Nachsorge***),

bei der DAK (**6.500 €** für die ***SoMA-Jahrestagung*** sowie **3.400 €** für die ***Familien-Fachtagung M. Hirschsprung***),

bei der KKH (**4.700 €** für das Projekt ***SoMA-Team-Coaching***),

bei der Knappschaft (**7.500 €** für die SoMA-Seminare ***Das schaffst du alleine!***),

bei der TK Techniker Krankenkasse (**14.352 €** für das Projekt ***Mehr Wissen – mehr Hilfe***),

beim BKK-Dachverband (**7.800 €** für das Seminar ***Den Alltag meistern*** für erwachsene Betroffene mit ARM/MH).

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.
Die Jahrestagung 2015 wurde mit **30.880 €** gefördert.
Für die Jugendfreizeit 2014 erhielten wir eine Förderung in Höhe von **1.050 €**.

Friedhelm Wilmes-Stiftung
Unsere Arbeit wurde 2015 mit **12.000 €** gefördert.

Stiftung Kindness for Kids
Die CURE-Net-Tagung wurde mit **2.000 €** unterstützt.

Heinz und Inge Hornung Stiftung
SoMA e.V. erhielt eine Spende in Höhe von **15.000 €** für die SoMA-Rehamaßnahme 2016.

Kroschke Stiftung
SoMA e.V. erhielt **1.000 €** für das Redaktionswochenende und die Erstellung der SoJA.

Heidehof Stiftung
Das Befundordnerseminar wurde mit **2.000 €** gefördert.

Sternstunden e.V.
SoMA erhielt **4.400 €** für das Projekt *Psychosoziale Beratung.*

Lions-Club Bremen und Arnsberg-Sundern
SoMA e.V. erhielt **150 €** für das Regionaltreffen in Bremen und **300 €** für das Regionaltreffen in Sundern.

Star Care Stuttgart
SoMA erhielt **15.398,30 €** für die SoMA-Jugendfreizeiten.

Spenden

Im Jahr 2015 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **32.345 €**.

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

K. Wißmiller hat anlässlich ihres Geburtstags gespendet: Es gingen **1.690 €** ein.

Boosten für SoMA – Wir haben seit dem Start der Aktion insgesamt **2.250 €** gutgeschrieben bekommen.

Im Rahmen einer Einzelhilfe-Spendenaktion wurden knapp **20.700 €** für Armin M. aus Sarajewo gesammelt (s. Kapitel Einzelfallhilfe).

Sachspenden

SoMA erhielt von Stifter-helfen.de Microsoft-Softwarelizenzen im Wert von über **2.000 USD**.

Weiter erfolgten Sachspenden für die SoMA-Jahrestagung (Eintrittskarten Tierpark durch Stadtwerke München) und für die SoMA-Nikolausfeier (Privatspenden; Fa. Publicare GmbH).

Matching Grant-Freiwilligen Projekt – Zeitspenden

Die Fa. Intel, München, unterstützte uns durch ihre Mitarbeiter bei der Einrichtung der neuen Vereinssoftware sowie beim Versand der SoMA aktiv-Jubiläumsausgabe.

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. **10.300 €** von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Athenstaedt, Coloplast GmbH, Incocare Gunhild Vieler GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, MBH International, PubliCare GmbH, Teleflex – Medical Service GmbH, Wellspect Dentsply GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firma spendete 2015 zusätzlich für SoMA e.V.: Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH (**300 €**)

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2015 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:
DZS im Gesundheitszentrum Lang (**50 €**),
Hollister Inc. (**100 €**),
Nomamed (**70 €**),
Orthomed GmbH (**250 €**),
PubliCare GmbH (**50 €**)

Spenden weiterer Firmen

(Betrag in Gesamtsumme links enthalten):

Im Rahmen der Spendenaktion „Hilfe für Kinder in Not" der Sparkasse Bielefeld erhielten wir **2.000 €** für die Kinder- und Jugendarbeit sowie die Regionalarbeit in Bielefeld/Ostwestfalen-Lippe.

Weitere Spenden erhielten wir von
Gamma Immobilien (**1.250 €**),
Ingenieurbüro Frank (**300** €),
Lintis GmbH (**400 €**)

Die Sparkasse Gengenbach unterstützte das Regionaltreffen in Lahr mit **100 €**.

Zur Nennung von Namen und Beträgen des Sponsorings bzw. der Spenden/Förderbeiträge der Firmen sind wir aus Gründen der Transparenz und Unabhängigkeit verpflichtet.

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 2015 Bußgelder in Höhe von **6.850 €**. Vielen Dank an die Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben.

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Besonders erfreulich ist ein erneuter Anstieg der Fördermitgliedschaften im Jahr 2015. 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 geworben haben oder selbst beigetreten sind.

7. SoMA-Mitgliedschaften – Zusammenarbeit

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 (Israelian 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 2016 stehen bereits fest:
- Team-Fortbildung und Vorstandssitzung vom 29. bis 31. Januar in Hannover
- SoMA-Reha-/Kurwochen vom 2. bis 30. März auf Usedom
- Themenwochenende „Sexualität" für Jugendliche und junge Erwachsene vom 4. bis 6. März in Berlin
- SoMA-Jahrestagung vom 29. April bis 1. Mai in München mit umfangreichem Fachprogramm
  Daran angegliedert wird die 7. Fortbildung für Physiotherapeuten (Therapie anorektaler und urogenitaler Funktionsstörungen) stattfinden.
- Treffen der Untergruppe Kloakenekstrophie vom 5. bis 8. Mai in Gstadt am Chiemsee
- Seminar „Das schaffst du alleine" vom 25. bis 28. Mai in Münster
- Familienfreizeit 2016 vom 25. bis 29. Mai in Gstadt am Chiemsee
- Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen am 20. Februar und am 20. August in/bei Bremen
- Jugendfreizeiten vom 23. Juli bis 6. August in Meßstetten-Tieringen
- Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen am 20. August in Köln und am 3. September in Bielefeld
- Seminar „Das schaffst du alleine" vom 8. bis 11. September in Nürnberg
- Regionaltreffen Südbayern am 10. September in Oberreith
- Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt – Berlin – Brandenburg – Thüringen am 17. September in Berlin
- Seminar für erwachsene Betroffene vom 30. September bis 3. Oktober in Mainz
- Treffen „Morbus Hirschsprung" am 1. und 2. Oktober in Glückstadt
- Väter-Seminar vom 11. bis 13. November in Nürnberg sowie weitere regionale Treffen

Folgende Publikationen sind 2016 u.a. geplant:
- Jugendmagazin SoJA 2015/2016 – Druck Ausgabe Nr. 10
- SoMA-Thema Physiotherapie
- Druck der M. Hirschsprung-Patienteninformation und Erarbeitung eines SoMA-Themenheftes „Hirschsprung und Nachsorge"
- 3 Ausgaben des Newsletters SoMA Intern

Sonstiges

Durch die steigende Zahl an erwachsenen Betroffenen und entsprechend wachsendem Beratungsbedarf ist ein Ausbau der Angebote für diese Zielgruppe vorgesehen. Hierzu ist eine Personalaufstockung geplant, die jedoch nur bei ausreichender Förderung umgesetzt werden kann.

SoMA e.V. wird auch 2016 wieder an verschiedenen Kongressen etc. teilnehmen, z.B. am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrie, für Sozialpädiatrie und für Kinderchirurgie vom 14. – 17. Sept. in Hamburg, am Kongress der deutschen Kontinenzgesellschaft vom 4. – 5. November in Baden-Baden sowie vom 13. – 15. November am 9th European Pediatric Colorectal & Pelvic Reconstruction Symposium in Paris.

Auch wird 2016 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 im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 03.02.2014 –
Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung:
Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFSWDE33MUE
IBAN: DE05700205000008857200

April 2015

SoMA einladung

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

12.– 14. Juni 2015

Jahrestagung in München

Liebe SoMA-Mitglieder, liebe Interessierte, verehrte Fachleute und Gäste,

wir laden euch herzlich zu unserer Jahrestagung in München ein. Für das Wochenende haben wir wieder die komplette Jugendherberge München-Park reserviert.

An allen drei Veranstaltungstagen bieten wir Vorträge, Gesprächskreise, Einzelberatungen, praktische Übungen und selbstverständlich ein Kinder- und Jugendprogramm, an dem nicht nur die von anorektaler Fehlbildung/M. Hirschsprung betroffenen Kinder, sondern auch deren Geschwister teilnehmen können.

Achtung: Wir beginnen – wie im letzten Jahr – bereits am Freitag ab 15 Uhr. (Zimmerbezug und Anmeldung ab 14 Uhr möglich). Wer schon am Donnerstagabend anreisen möchte, meldet sich bitte so schnell wie möglich an, da wir von Donnerstag auf Freitag nur einen Teil der Zimmer zu unserem Sonderpreis vorreservieren konnten. – Vielleicht wollt ihr ja den Vormittag für ein Sightseeing oder einen Stadtbummel nutzen! *(http://www.muenchen.de/sehenswuerdigkeiten.html)*

Informationen zum Programm und zu den Vorträgen 2

Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche 4

Unterkunft und Verpflegung 5

Kostenbeiträge – Teilnahmegebühren 6

Anfahrt 7

Programmübersicht 8

Referenten- und Gästeliste 12

Informationen zum Programm und zu den Vorträgen

Vorträge

Die Vortragsthemen reichen von Hilfsmittelfragen bis zu Sozialrecht, von Nachsorge und Begleitfehlbildungen bis zu Partnerschaft und Transition. Sie sind für **Eltern, selbst betroffene Jugendliche und Erwachsene** geeignet. Je nach Thema finden die Vorträge im Plenum oder gruppenspezifisch statt. Fachleute sind ebenfalls als Zuhörer herzlich willkommen.

Gesprächskreise

Diese finden in insgesamt 3 Blöcken, am Freitagabend, Samstagvormittag und Sonntagvormittag statt, je nach Nachfrage/Interesse sowie Zeit der Referenten teilweise auch mehrfach. In der Rückmeldung fragen wir eure Interessen/Tendenzen ab, um besser planen zu können. Bitte beachtet beim Ausfüllen die angegeben Zielgruppen (z.B. nur für Eltern, nur für Betroffene, usw.). Diese Rückmeldung ist jedoch noch keine verbindliche Anmeldung! Vor Ort werden wir dann nochmals Listen und Kurzbeschreibungen zu den Kreisen aushängen.

Einzelgespräche

Hier ist die Anmeldung verbindlich! Vor Ort werden dann die Listen mit Namen aushängen. Wenn noch Plätze frei sind, ist ein Eintrag noch möglich.

Gruppe Morbus Hirschsprung

Für die M. Hirschsprung-Gruppe findet unter der Leitung von Anja Widder ein separater Programmteil statt.

Fachleute und Gäste

Alle, die sich für das Thema anorektale Fehbildung/M. Hirschsprung interessieren, sind herzlich eingeladen, an unserem Programm teilzunehmen. Beschränkungen gibt es lediglich in den Gesprächsgruppen der erwachsenen Betroffenen und Jugendlichen *(siehe Rückmeldung Gesprächskreise und Aushang vor Ort)* und bei Einzelgesprächen.

Fortbildung für Physiotherapeuten

Bereits am Freitagmorgen beginnt die Fortbildung für Physiotherapeuten „Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen" unter der Leitung von Klara Wißmiller. Ein Teil des Theorieprogramms entspricht den Vorträgen der Tagung.
Achtung: Die Fortbildung kann nur nach Anmeldung mit beiliegendem Flyer ***(auch erhältlich unter http://soma-ev.de/fileadmin/Dokumente/News/2015_SoMA_physio.pdf)*** **besucht werden.** Alle Teilnehmer der Fortbildung sind auch am Sonntag im Plenumsprogramm herzlich willkommen.

Wissenschaftlicher Beirat – Pflege-Arbeitskreis

Die Sitzungen der Arbeitsgruppen finden am Freitagabend im Anschluss an das Plenums-Programm statt. Alle Mitglieder der Gremien sind herzlich zu unserer Tagung eingeladen.

Industrieausstellung

Wieder stellen verschiedene Hilfsmittelfirmen ihre Materialien aus und sponsern durch ihre Standgebühr SoMA e.V..
Die Standbetreuer sind ebenfalls im Plenum und den Gesprächskreisen willkommen.

Für SoMA-Mitglieder:

- Die Mitgliederversammlung **nur für SoMA-Mitglieder** findet in diesem Jahr am **Samstag ab 16.00 Uhr** statt. (In der Anlage finden die Mitglieder die Tagesordnung zur Mitgliederversammlung.)

- **Nachtreffen SoMA-Veranstaltungen:** Voraussichtlich finden Nachtreffen der Selbstständigkeitsseminare und der Kurwochen 2014 statt, je nachdem, wie viele Teilnehmer sich anmelden – mehr dazu dann im Programm vor Ort.

Das erste Mal dabei?

Ihr wart noch nie auf einer Jahrestagung und denkt vielleicht, „das ist mir zu kompliziert" oder „da kenne ich ja keinen". Wir haben vor Ort Leute vom SoMA-Team, die euch weiterhelfen, und wir machen eigens für ganz „Neue" einen Gesprächskreis – also traut euch und meldet euch an!

Programm für erwachsene Betroffene

Das Erwachsenenprogramm begleiten **Michel Haanen, Jenny Howe** und **Nic Looijaard**.

- Bitte beachtet die Angaben im Programm und in der Gesprächskreis-Rückmeldung, was für welche Gruppe angeboten wird. Zum Teil finden separate, zum Teil gemeinsame Programmpunkte statt.

- Bitte besucht auch den Gesprächskreis zur Nachsorge/praktische Tipps. Hier sollen gleichermaßen Betroffene, Eltern, Jugendliche und Vertreter von Hilfsmittelfirmen sowie Ärzte teilnehmen können, die verschiedene Nachsorgeformen diskutieren und sich darüber austauschen – bitte bringt auch eure Expertise ein und nehmt teil.

- Bitte nehmt zahlreich an der **Mitgliederversammlung** teil, damit eure Interessen Berücksichtigung finden.

Kinderprogramm

Während der gesamten Jahrestagung bieten wir Kinderbetreuung und ein Kinderprogramm für alle SoMA-Kinder und deren Geschwister an.

- Für Kinder bis 12 Jahren bieten wir Kinderbetreuung in 3–4 Gruppen an.
- Die Koordination der Kinderbetreuung übernimmt Sabine Visser zusammen mit Ulrich Martinschledde (Erzieher) und weiteren Helfern. Bei einigen Aktivitäten werden auch Kinderkrankenschwestern dabei sein.
- Neben mehreren Kinderbetreuungsräumen gibt es Spielplätze ganz in der Nähe. Im Haus ist ebenfalls für Abwechslung gesorgt: Es gibt z.B. Kicker, Kinderschminken und Spielekisten.
- Alle Angebote sind für betroffene Kinder **und** ihre Geschwister, z.T. gemeinsam, z.T. separat.

  „Woher komme ich? Wer bin ich?" – ist ein kunsttherapeutisches Angebot für betroffene Kinder ab 6 Jahren, das am Freitagnachmittag stattfindet.

  „Warum bin ich in der SoMA?", ***„Schule"*** oder ***„Scham"*** sind Themen in der Kindergruppe für betroffene Kinder ab ca. 6/7 Jahren, die am Samstagvormittag stattfindet.

  „Wer bin ich? Was macht mich aus?" – ist ein kunsttherapeutisches Angebot für Geschwister betroffener Kinder. Hier wird an der Ressourcen-Stärkung gearbeitet. (Sonntagvormittag)

  Bitte unbedingt für diese Kreise voranmelden, damit wir die Gruppengrößen einteilen können.
- Alle weiteren Infos bitte der Programmübersicht und den folgenden Infos zu Ausflügen, Aktionen und Sonderprogramm entnehmen.

Jugendprogramm

- Für von anorektaler Fehlbildung/M. Hirschsprung betroffene Jugendliche ab 13 Jahren gibt es ebenfalls einen separaten Programmteil.
- Wer ohne Eltern anreist, ist auch willkommen, wir benötigen dann aber eine Einverständniserklärung eurer Eltern. SoMA übernimmt keine Haftung bei selbständigen Unternehmungen.
- Ansprechpartner für die SoMA-Jugendlichen und Leitung vor Ort ist Jennifer Howe bzw. am Freitag Michel Haanen. Sie werden von Marco, Andrea und Daniel, drei jungen Erwachsenen der SoMA, unterstützt.
- Neben Kennenlernrunden und Gesprächskreisen besteht die Möglichkeit, sich Vorträge anzuhören und an den Ausflügen teilzunehmen.
- Natürlich soll genügend Zeit zum Quatschen, Chillen und Spaß-Haben sein.

Also meldet euch an, verabredet euch im Chat mit den anderen Jugendlichen – und keine Angst, wer noch nie dabei war, ihr werdet schnell mit den anderen in Kontakt kommen!

Rahmenprogramm Samstagabend

Am Samstagabend ab 20 Uhr gibt es im Foyer ein Überraschungsprogramm der Jugendlichen. Wir sind genauso gespannt wie ihr.

Wer auch noch ein Talent auf Lager hat, das er dem Publikum zum Besten geben will, meldet sich gerne vorab, damit wir entsprechende Vorbereitungen treffen können.

Auf großen Wunsch wird es ab 22 Uhr eine Disco im Keller geben: Unsere DJs vom letzten Jahr haben wieder zugesagt!

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt noch zu Programmänderungen kommt.

Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche

Allianz-Arena

Wir haben für Samstagvormittag (für die Jugendlichen) sowie für Samstagnachmittag (für die Kinder unter 13 Jahren) jeweils eine Tour gebucht. (Bestätigung steht noch aus, wir hoffen das Beste!)

Auf der Arena Tour werden die Teilnehmer vor und hinter die Kulissen dieses außergewöhnlichen Stadions gebracht, man kann die Atmosphäre der Allianz-Arena aus der Sicht eines Profifußballers in den Spielerbereichen erleben und spannende Details zur einzigartigen Baukonstruktion erfahren. Dies und viele weitere Highlights warten auf euch!

Die geführte Tour dauert 60 Minuten und umfasst den Besuch der Ränge, Tribünen, des Pressekonferenzraums, der Mannschaftskabine oder des Spielertunnels (vorbehaltlich kurzfristiger Sperrungen). Nach bzw. vor der Führung kann die FC Bayern-Erlebniswelt besucht werden, Deutschlands größtes Vereinsmuseum auf 3.000 qm – mehr Infos dazu unter: *http://fcb-erlebniswelt.de/de*

Bitte beachten: Die Allianz-Arena ist nicht barrierefrei!

Tierpark Hellabrunn (Münchner Zoo)

www.tierpark-hellabrunn.de

Der Münchner Tierpark Hellabrunn wurde im Jahr 1911 als erster Geo-Zoo der Welt gegründet. Die Tiere leben hier in großzügigen Naturanlagen und bei einem Besuch tritt man eine Weltreise durch die verschiedenen Erdteile an. Es gibt 19.000 Tiere in mehr als 750 Arten in Hellabrunn!

Die Kinder gehen in kleinen, betreuten Gruppen durch den Zoo. Es ist keine Führung oder Ähnliches geplant, ggf. wird auch der Spielplatz im Zoo oder das Streichelgehege besucht.

Wichtig:

- Zeit: Samstag 13. Juni ab 14.00 Uhr (bei Bedarf auch Sonntag ab 10.00 Uhr)
- Kinder ab 4/5 Jahren gehen in Begleitung von Betreuern in den Tierpark.
- Eltern können nach Rücksprache als Begleitperson teilnehmen – bitte auf der Rückmeldung vermerken, da wir dann entsprechend weniger Betreuer einsetzen müssen.
- Bitte wegen Preisermäßigung Behindertenausweis – wenn vorhanden – mitbringen.

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt noch zu Programmänderungen kommt.

Unterkunft und Verpflegung

Mobil-Spiel-Aktion

Verschiedene Spielgeräte können auf der Wiese der Jugendherberge bei hoffentlich schönem Wetter genutzt werden: Wir haben z.B. den großen Fallschirm und Pedalos oder das Labyrinth, ein Geschicklichkeitsspiel für zwei Spieler u.v.m. – Lasst euch einfach überraschen!

Sumo-Ringer

Nur am Sonntag könnt ihr hier für unser Turnier üben:
Ein Spiel für zwei Kinder oder Jugendliche ab einer Größe von circa 1,2 m. Verkleidet wie die berühmten Sumo-Ringer aus Japan führen Geschicklichkeit, Beweglichkeit und ein überlegter Ringstil zum Erfolg beim gegenseitigen Kräftemessen. Der Spaß steht im Vordergrund und es wird viel gelacht, wenn die Sumo-Ringer in ihren Kostümen nicht immer ganz elegant wirken.

Wir haben das komplette Jugendgästehaus München-Park für die Jahrestagung reserviert, d.h. es stehen uns insgesamt mehr als 360 Betten zur Verfügung sowie sämtliche Tagungs- und Aufenthaltsräume.

Anschrift und mehr Infos:

Jugendherberge München-Park
Miesingstr. 4
81379 München-Thalkirchen
www.muenchen-park.jugendherberge.de/

Wie auch in den vergangenen Jahren wird der Aufenthalt über eine Gesamtrechnung abgewickelt.
Die Zimmerbuchung erfolgt also ausschließlich über SoMA e.V.!

- **Bitte nicht selbst direkt im Jugendgästehaus reservieren!**
- **Buchung + Bezahlung erfolgen vorab per Überweisung ebenfalls ausschließlich über uns, da wir nur so einen Sonderpreis erhalten.**
- **Auch bei Buchung zusätzlicher Nächte bitte über uns buchen! Bitte meldet euch in diesem Fall persönlich bei uns oder vermerkt es auf der Rückmeldung.**

- Das Jugendgästehaus ist rollstuhlfreundlich ausgestattet. Alle Räume sind per Lift erreichbar.
- Alle Zimmer verfügen über Dusche/WC.
- Die Zimmer sind größtenteils mit Stockbetten ausgestattet.
- Das Haus verfügt über Einzel-, Zwei-, Vier- und Sechsbettzimmer. Bitte nur in wirklich dringenden Fällen ein Einzelzimmer buchen. Vielleicht könnt ihr euch mit befreundeten Familien oder Betroffenen zusammentun.
- Bettwäsche und Handtücher sind vorhanden.
- Bitte Seife/Duschbad mitbringen; dies ist nicht in den Zimmern vorhanden.
- Für Medikamente bestehen Kühlmöglichkeiten; sie sind jedoch nachts nicht zugänglich. Für diesen Fall muss eine Kühltasche selbst mitgebracht werden.
- Die Verpflegung mit Essen und Getränken findet im Jugendgästehaus statt. Diese sind im Kostenbeitrag inklusive. Bitte gebt auf dem Rückmeldezettel an, ob **Nahrungsmittelunverträglichkeiten** oder **Allergien** bestehen. Gegebenenfalls muss dann ein spezieller Cateringservice beauftragt werden.

Kostenbeiträge – Teilnahmegebühren

2 Übernachtungen
(von Freitag 12.6. – Sonntag 14.6.2015)

Für SoMA-Mitglieder:

- **90 €** pro Person ab 18 J.
- **30 €** pro Jugendlichem ab 14 J. *

Für Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- **140 €** pro Person ab 18 J.
- **50 €** pro Jugendlichem ab 14 J. *

Nur 1 Übernachtung

Für SoMA-Mitglieder:

- **60 €** pro Person ab 18 J.
- **20 €** pro Jugendlichem ab 14 J. *

Für Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- **90 €** pro Person ab 18 J.
- **30 €** pro Jugendlichem ab 14 J. *

In diesen Beträgen sind enthalten:

- eine bzw. zwei Übernachtungen
- die komplette Verpflegung für ein bzw. zwei Tage sowie Getränke in den Tagungsräumen und zu den Mahlzeiten
- das gesamte Kinder- und Jugendprogramm inkl. Betreuungs-, Fahrt- und Programmkosten
- Technikmiete und Referentenkosten

Zusatznächte (z.B. Anreise schon am Donnerstag oder bis Montag) bitte auch über SoMA e.V. buchen!

- Es ist organisatorisch erforderlich, über SoMA zu buchen!
- Preis pro Person – egal welches Alter! – **35,00 € pro Übernachtung inkl. Frühstück** (Mischkalkulation)
- Bitte um Rücksprache unter ***buero@soma-ev.de*** oder ***Tel. 089 / 14 90 42 62*** bzw. ***0 29 35/ 80 55 10***

Tagespauschale für Teilnehmer, die nicht im Jugendgästehaus übernachten:

Für SoMA-Mitglieder:

- **30 €** pro Person ab 18 J. pro Tag
- **10 €** pro Jugendlichem ab 14 J. pro Tag *

Für Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- **60 €** pro Person ab 18 J. pro Tag
- **20 €** pro Jugendlichem ab 14 J. pro Tag *

* Ermäßigung gilt auch für Schüler, Studenten und Auszubildende bis 25 Jahre. Für Kinder unter 14 Jahren werden von SoMA keine Beiträge erhoben.

Bitte nutzt folgende Bankverbindung:

Konto-Nr. 88 57 200
Bank für Sozialwirtschaft
BLZ 700 205 00
IBAN: DE05700205000008857200
BIC: BFSWDE33MUE

Erst mit der Überweisung eures Teilnehmerbetrages auf das SoMA-Konto ist eure Anmeldung verbindlich.

Wie immer erheben wir einen pauschalen Kostenbeitrag, der allerdings nicht die entstehenden Kosten deckt. Kinder unter 14 Jahren nehmen kostenlos an der Jahrestagung teil.

Alle, die lieber in einem Hotel schlafen wollen, buchen die Übernachtung dort bitte selbst. Bitte sendet uns aber trotzdem den Anmeldezettel zu. Die Übernachtungskosten in den Hotels können wir nicht bezuschussen, ihr zahlt aber dann nur die Tagespauschale – siehe links unten.

Anmeldebestätigung, Kostendeckung und Einzelfallhilfe

Nach Anmeldung und Zahlungseingang erhaltet ihr von uns per E-Mail oder telefonisch eine Anmeldebestätigung.

- Die Buchung erfolgt in Reihenfolge des Anmeldungs- **und** Überweisungseingangs.
- **Die Kosten der Tagung werden aus Vereinsmitteln, ggf. erzielten Förderungen und Spenden bzw. beantragter Unterstützung bei *Aktion Mensch und der DAK* sowie Sponsoren erheblich bezuschusst. Zum aktuellen Zeitpunkt liegen uns noch keine definitiven Zusagen vor.**
- Der oben genannte Kostenbeitrag wurde so niedrig wie möglich gewählt. Falls wir keine Förderung für die Veranstaltung erhalten, ist er allerdings keinesfalls kostendeckend – er deckt die Kosten nur zu ca. 30 %. Sollten wir aber höher als erwartet gefördert werden, ist eine Teilrückerstattung möglich; wir werden euch darüber verständigen.
- Bei Absagen nach Zahlungseingang kann der Teilnahmebetrag nur in Ausnahmefällen erstattet werden. Wir behalten uns vor, 50 % des Betrages als Stornogebühr einzubehalten.

Wichtig: Finanzielle Gründe sollen niemanden an der Teilnahme hindern. Wer Reisekosten oder Teilnahmegebühren nicht selbst tragen kann, kann mit dem Antrag auf Einzelfallhilfe einen zusätzlichen Zuschuss bei SoMA e.V. beantragen. Bitte fordert den Antrag telefonisch oder per E-Mail bei Bedarf bei uns an.

Anfahrt

Anschrift:
Jugendherberge München-Park
Miesingstr. 4
81379 München-Thalkirchen
Tel.: 089 - 785 76 770 und 723 65 60
Fax: 089 - 785 76 77 66
E-Mail: jhmuenchen-park@djh-bayern.de
www.muenchen-park.jugendherberge.de

Mit der Bahn:

Nächstgelegene Bahnhaltestelle ist **München Hauptbahnhof**. Vom Hauptbahnhof aus fährt man zuerst mit der S-Bahn bis zum **Marienplatz** – alle S-Bahn-Linien verkehren in sehr kurzen Abständen dorthin.
Bitte Richtungshinweis beachten – über Marienplatz!

Am Marienplatz nimmt man die U-Bahn-Linie **U 3 in Richtung Fürstenried-West** bis zur Haltestelle **Thalkirchen (Tierpark)**.

Man verlässt den U-Bahnhof in dieselbe Richtung, in der der Zug weiterfährt. Dann den Ausgang Maria Einsiedel benutzen.

Man befindet sich jetzt in der Schäftlarnstraße.
Ca. 20–30 m in die gleiche Richtung weitergehen, dann rechts in die Fraunbergstraße einbiegen.

Nach der Kirche biegt man in die nächste Straße links ab (Miesingstraße) und läuft dann auf das Gebäude zu.

Es befinden sich unterwegs Beschilderungen zur Jugendherberge, bitte diesem Symbol folgen.

Mit dem Flugzeug:

Nächstgelegener Flughafen ist **München**:
Von dort fährt die **S-Bahn-Linie S 8** in die Innenstadt Münchens zum **Marienplatz**. Von dort weiter wie oben beschrieben.

Mit dem Auto:

Ganz egal, aus welcher Richtung man nach München kommt: Man findet überall und immer wieder weiße „Elefanten-Schilder" mit der Aufschrift **Zoo**.

Das ist die richtige Richtung in den Stadtteil **Thalkirchen**, die auch zur Jugendherberge führt, denn der Tierpark Hellabrunn liegt ganz nah – gegenüber auf der anderen Seite der Isar.

In Thalkirchen angekommen fährt man von der **Schäftlarnstraße** in die **Fraunbergstraße**. Von dieser biegt man die **erste links** ab – das ist bereits die **Miesingstraße** – und fährt direkt auf die Jugendherberge zu.

Parken

Direkt an der Jugendherberge befinden sich ein Parkplatz und eine kostenpflichtige Tiefgarage.
(7€/Wochenende – nicht im Kostenbeitrag enthalten)

Achtung, es gibt insgesamt nur 40 Plätze, die leider nicht reserviert werden können!
Bitte nicht vor dem Haus halten – auch nicht zum Ausladen!

(Achtung bei der Heimfahrt: Die Fraunbergstraße ist eine Einbahnstraße! – Deshalb muss man aus der Miesingstraße kommend geradeaus die Fraunbergstraße queren und die Münchner Straße weiterfahren; dann die zweite rechts abbiegen, um wieder in die Schäftlarnstraße zu gelangen)

Programm: Freitag 12. Juni 2015

<table>
<tr><th>Zeit</th><th>Plenum
(Raum DONAU)</th><th>Nur für erwachsene Betroffene</th><th>Nur für Jugendliche ab 13 J.</th><th>Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen</th><th>Morbus Hirschsprung (MH)</th></tr>
<tr><td>ab 14.00</td><td colspan="5">Anmeldung und Ankommen – Bezug der Zimmer erst ab 14 Uhr möglich</td></tr>
<tr><td>ab 14.00</td><td colspan="5">Begrüßungs-Kaffee mit Kuchen und Butterbrezen – im Speisesaal</td></tr>
<tr><td>15.00–15.20</td><td colspan="3">SoMA – Einführung ins Programm und SoMA-Projekt-vorstellungen (Schwarzer, Lemli)</td><td rowspan="5">Kinderbetreuung in 2–3 Gruppen
mit Bewegungs- und Kennenlern-Spielen
oder ab 16.00:
Kunsttherapeuti-sches Angebot für ARM/MH-Kinder
6 bis ca. 12 Jahre
(Hanglberger)</td><td rowspan="2">Plenum</td></tr>
<tr><td>15.20–16.00</td><td>Hilfsmittel – Was ist das? Wer bezahlt das? Was ist zu beachten?
(Stautner für Pflege AG)</td><td rowspan="3">Begrüßung und Programm-vorstellung
(Michel Haanen, Daniel und Marco)
anschl. Spiele</td></tr>
<tr><td>16.00–16.20</td><td>Was macht eigentlich ein/-e Urotherapeut/-in? (Schuster)</td><td rowspan="2">Vorstellungsrunde Eltern/Betroffene mit MH und Erläuterun-gen zum Programm
(Widder, Lemli)</td></tr>
<tr><td>16.20–16.40</td><td>Behandlungskonzept des Hauner’schen Kinderspitals München (Hubertus, Pohl)</td></tr>
<tr><td>16.40–17.00</td><td>Zusammenfassung des CURE-Net-Treffens 2015 und weitere SoMA-Projekte
(Schwarzer, Jenetzky, Lemli)</td><td>Plenum
oder Spiele
(Daniel und Marco)</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>17.00–17.30</td><td>Transition oder Transfer? Wie gelingt der Übergang von der kinder- und jugend-medizinischen Behandlung im Erwachsenenalter? (Märzheuser)
anschließend
Vorstellung der Gesprächskreise</td><td colspan="3"></td></tr>
<tr><td>17.30 –19.00</td><td colspan="5">Abendessen</td></tr>
<tr><td>19.00–20.30</td><td>GK Neue Eltern
GK Hilfsmittel/ Nachsorge
GK Sozialrecht/ Pflegegeld/SBA</td><td colspan="2">Infos zum Programmablauf anschließend „Was habe ich? Was bedeutet das? – Fachbegriffe erklärt (Schwarzer, Haanen, Looijaard, Schmiedeke, Grasshoff-Derr)</td><td>Kinoabend mit Popcorn</td><td>Fragen zu OP und Nachsorge bei MH (Märzheuser, Reifferscheid)</td></tr>
<tr><td>20.30–21.30</td><td colspan="5">Sitzung des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG (Lemli, Schwarzer)
Nur für Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG</td></tr>
</table>

Samstag 13. Juni 2015 – vormittags

Zeit	Plenum (Raum DONAU)	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
9.00–9.30	**Embryologie – neue Erkenntnisse** *(Kluth)*	**Der Darm und die Verdauung** *(Passberger)*		**Kinderbetreuung** mit Spiel und Spaß	**OP-Fragen + Tipps und Tricks in der Nachsorge bei MH** *(Deluggi, Widder)*
9.30–10.00	**Tethered Cord** *(Kunkel)*	anschließend	9.30 Treffpunkt Vorbereitung Abfahrt **Allianz Arena** (Gruppe 1) bzw. **Stadtbummel**	9.30–11.30 **„Warum bin ich in in der SoMA?“** Runde für Kinder *mit ARM/MH* **(***Eigenbrod/Müller/ Stautner/Kurowski)* in 2–3 Gruppen	
10.00–10.15	**Programm-Infos und Vorstellung der Gesprächs-kreise** *(Schwarzer)*	**Nachsorgefragen** *(Schmiedeke, Grasshoff-Derr, Reifferscheid, Haanen, Looijaard)*	*zurück gegen 14.00*		
10.15–10.30	Pause				
10.30–12.00	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2** (siehe Liste)	**lockerer Austausch** oder **GKs**		**Kinderbetreuung** mit Spiel und Spaß	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2** (siehe Liste)
12.00–14.00	Mittagessen **(Achtung: Teilnehmer am Ausflug Allianz Arena (Gruppe 2) treffen sich bereits um 12.30 im Foyer, bitte vorher essen!)**				

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt noch zu Programmänderungen kommt.

Samstag 13. Juni 2015 – nachmittags

<table>
<tr><th>Zeit</th><th>Plenum
(Raum DONAU)</th><th>Nur für erwachsene Betroffene</th><th>Nur für Jugendliche ab 13 J.</th><th>Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen</th><th>Morbus Hirschsprung (MH)</th></tr>
<tr><td>14.00–14.30</td><td>Partner oder Alltagsbewältiger? Eltern und Beziehung
(Bulthaup)</td><td colspan="2" rowspan="3">Fragen zu Skoliose/Tethered Cord
(Kunkel, Howe, Haanen, Looijaard)</td><td rowspan="4">Allianz Arena
(Gruppe 2)

oder

Tierpark
(Kinder ab 7 Jahren)
bis ca. 18.30

ab 14.00 alternativ für Kinder ab 4 Jahren
Betreuung im Haus
oder
Tierpark</td><td rowspan="3">Plenum</td></tr>
<tr><td>14.30–15.00</td><td>Vorstellung der Angebote der Björn-Schulz-Stiftung (Bos)</td></tr>
<tr><td>15.00–15.30</td><td>„Aus meinem Leben“
(Prato)
anschließend Skype mit AIMAR</td><td colspan="2">ggf. ab 15.00 Plenum</td></tr>
<tr><td>15.30–16.00</td><td colspan="3">Kaffeepause</td><td rowspan="2"></td><td>Kaffeepause</td></tr>
<tr><td>16.00–17.30</td><td colspan="2">Mitgliederversammlung
<u>nur für SoMA-Mitglieder</u>
(Raum DONAU)</td><td>Urologische Fragen
(Rösch, Reifferscheid, Deluggi, Haanen, Looijaard)</td><td>Mitgliederver-sammlung <u>nur für SoMA-Mitglieder</u></td></tr>
<tr><td>17.30–20.00</td><td colspan="5">Abendessen</td></tr>
<tr><td>ab 20.00</td><td colspan="5">Jugend-Überraschungsprogramm und ggf. weitere Einlagen</td></tr>
<tr><td>ab 22.00</td><td colspan="5">Musik und Tanz im Keller der Juhe</td></tr>
</table>

Sonntag 14. Juni 2015

Zeit	Plenum (Raum DONAU)	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0–12 J.) in 2–3 Gruppen	Morbus Hirschsprung (MH)
8.30–9.00	**„Elternbild bei Kindern mit ARM/MH“** Vorstellung eines Forschungsprojekts *(Howe)*				**Plenum**
9.00–9.30	**Achtsamkeit – Was ist das und wofür ist sie wichtig?** *(Puchstein)*	ab 9.00 **Gesprächskreis zum Thema „Sexualität und ARM“** (empfohlen für Jugendliche ab 16 J. + Erwachsene) *(Wißmiller, Haanen)* oder **Freizeitprogramm – Sumo-Ringer** oder **Plenum**		9.00–10.30 Uhr **„Wer bin ich – was macht mich aus?“ kunsttherapeutisches Angebot für Geschwister von ARM/MH-Kindern** *(Hanglberger)* **Kinderbetreuung** im Haus oder **Zoobesuch**	
9.30–10.00	**Skoliose** *(Kunkel)*				ab 9.30 **Was bringt die Zukunft? + Auswertung des Programms** *(Widder)*
10.00–10.15	**Vorstellung GK**				
10.15–10.45	Pause - **und Zimmer räumen**				Pause
10.45–12.00	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3**		**Auswertung Jugendprogramm und neue SoMA-Termine** *(Howe, Daniel/Marco)*	**„Sumo-Ringer“ Abschlussturnier** ab 12.00 Mittagessen	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3**
12.00–13.00	Mittagsimbiss				Mittagsimbiss
13.00–13.30	**Unser Leben und unser Alltag mit der Fehlbildung – Was bedeutet es für mich?** *(Annika G., Andrea W., NN)*				**Plenum**
13.30–14.00	**Abschlussplenum** mit Fragen an alle noch anwesenden Referenten				**Abschlussplenum**
zum Schluss	**„Wunsch-Schiffe“ in der Isar**				

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt noch zu Programmänderungen kommt.

Referenten- und Gästeliste

Stand 14. April 2015

M. Bos, Björn Schulz Stiftung – Leitung der Kontakt- und Vernetzungsstelle Bayern, München

W. Bulthaup, Heilpraktiker für Psychotherapie, systemischer Familientherapeut, Hiddenhausen

Dr. S. Deluggi, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Oberarzt Kinderchirurgie, Landes-Frauen- und Kinderklinik, Linz, Österreich

A. Eigenbrod, M.A., Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., der SoMA-Pflege-AG und des Teams Psychosoziale Nachsorge Kontinenzberaterin in freier Praxis, Hannover

Anika G., SoMA-Mitglied

I. Graf-Habermayr, Diplom-Sozialpädagogin beim Sozialdienst im Gesundheitsamt der Stadt Stuttgart, Mitglied des Teams Psychosoziale Nachsorge, Stuttgart

Dr. S. Grasshoff-Derr, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefärztin Kinderchirurgie, Bürgerhospital, Frankfurt

M. Haanen, Familiensozialarbeiter, Mitglied der SoMA und des Teams Psychosoziale Nachsorge, Erwachsenenbeauftragter, Mitglied der Vereniging Anusatresie VA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Niederlande

K. Hanglberger, Kunsttherapeutin, München

Dr. M. Heinrich, Oberärztin Kinderchirurgie, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, München

Dr. J. Hubertus, Oberarzt Kinderchirurgie, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, München

J. Howe, Vorstandsmitglied sowie Jugend- und Erwachsenenbeauftragte SoMA e.V., Ingelheim

Dr. E. Jenetzky, Mitglied CURE-Net, Vorstandsmitglied SoMA e.V., Ludwigsburg

PD Dr. D. Kluth, Kinderchirurg i.R., Leipzig

Dr. P. Kunkel, Leitung der Abt. für Kinderneurochirurgie, Oberarzt, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg

S. Kurowski, Heilpraktikerin für Psychotherapie, Ergotherapeutin, Mitglied der SoMA und des Teams Psychosoziale Nachsorge, Bruchhausen-Vilsen

A. Lemli, 2. Vorsitzende SoMA e.V. und Nachsorge-beauftragte, Sundern

N. Looijaard, Lehrer, SoMA-Tutor, Mitglied der SoMA und der Vereniging Anusatresie VA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Niederlande

Dr. S. Märzheuser, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied CURE-Net, Oberärztin Kinderchirurgie Charité, Berlin

MoKi, Vertreterinnen der Mobilen Kinderkrankenpflege Affalterbach

R. Müller, Anwendungsspezialist Darmmanagement, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Coloplast GmbH, Hamburg

C. Passberger, Fa. PharmaCare GmbH, Oberhaching b. München

E. Puchstein, Master Mental Health und Sozialtherapeutin Sucht, Frauentherapiezentrum 2, München

Dr. A. Pohl, Kinderchirurgin, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, München

Emilio P., Mitglied italienische Selbsthilfeorganisation AIMAR, Mailand

Dr. P. Reifferscheid, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Kinderchirurg i.R., Hamburg

Prof. Dr. W. Rösch, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefarzt der Kinderurologie, KH Barmherzige Brüder, Regensburg

Dr. E. Schmiedeke, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Kinderchirurg, Klinikum Bremen-Mitte, Bremen

B. Schuster, Urotherapeutin, Mitarbeiterin Wellspect HealthCare DENTSPLY IH GmbH, Elz

N. Schwarzer, 1. Vorsitzende SoMA e.V., München

S. Stautner, Mitglied der SoMA-Pflege-AG und des wiss. Beirats SoMA e.V., Kinderkrankenschwester St. Marien-Krankenhaus, Landshut

A. Widder, Vorstandsmitglied und M. Hirschsprung-Beauftragte SoMA e.V., Sanitz

Andrea W., SoMA-Mitglied

K. Wißmiller, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Praxis für Physiotherapie und Osteopathie, Bad Wörishofen

Es nehmen außerdem teil: Weitere Mitglieder der SoMA-Pflege-AG und des wissenschaftlichen Beirats SoMA e.V. sowie Mitarbeiter der ausstellenden Firmen *(angefragt)*

Impressum

SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e.V.
SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292 – Finanzamt München für Körperschaften

1. Vorsitzende & V.i.S.d.P. – Nicole Schwarzer, Weidmannstr. 51, 80997 München
Tel. 089/14 90 42-62, Fax 089/14 90 42-63, info@soma-ev.de

2. Vorsitzende – Annette Lemli, Unterm Krähenberg 5, 59846 Sundern
Tel. 0 29 35/ 80 55 10, annette.lemli@soma-ev.de

www.soma-ev.de