

Jahresbericht 2016

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

I. Daten und Fakten



| Ι. | Daten und Fakten I |
|----|--|
| 2. | Veranstaltungen und Aktivitäten 3 |
| 3. | Arbeitsschwerpunkte 5 |
| 4. | Vereinsstruktur II |
| 5. | Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht |
| 6. | Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden 17 |
| 7. | SoMA-Mitgliedschaften – Zusammenarbeit 18 |
| 8. | Ausblick 19 |
| 9. | Schlussbemerkung und Impressum |

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 ein 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 €.

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 € 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.

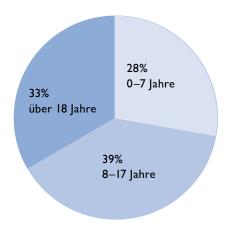
Neben der Mitgliedschaft von Familien/Betroffenen ist auch eine Fördermitgliedschaft möglich. Der Jahresbeitrag für fördernde Mitglieder beträgt mindestens 50 € jährlich, über höhere Beiträge freuen wir uns.

1

Mitgliederzahlen zum 31.12.2016

| Mitglieder insgesamt | 953 |
|---|-----|
| davon Eltern/Großeltern | 769 |
| davon selbst Betroffene, die auch selbst Mitglied sind | 72 |
| davon 29 passive* Mitglieder | |
| Fördermitglieder | 112 |
| davon 45 medizinisch tätige Fördermitglieder | |
| Nach Regionen und Untergruppen: | |
| Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen | 107 |
| Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern | 29 |
| Hamburg, Bremen, Niedersachsen | 134 |
| Nordrhein-Westfalen | 212 |

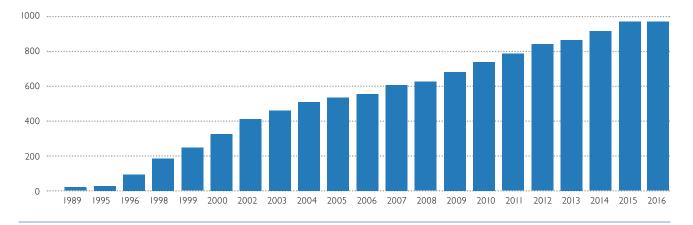
Mitgliederverteilung nach Altersgruppen (ohne Fördermitglieder)



Saarland, Rheinland-Pfalz 46 Hessen, Nordbayern 137 Baden-Württemberg 126 Südbayern 114 Österreich, Schweiz, Frankreich, Niederlande, Luxemburg, Kroatien, USA, Estland 48 von allen: M. Hirschsprung 103 Kloakenekstrophie 33

Interessierte (noch nicht Mitglied) 305 (ARM) + 109 (MH) Kündigungen im Jahr 2016 15

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



*Erläuterung:

Die Mitgliederzahl bei Eltern/Großeltern bezieht sich auf das betroffene Kind, es liegt dann ein Stimmrecht vor. Wenn beide Elternteile Mitglied sind (= 2 Mitglieder), haben auch beide Stimmrecht.

Neuer Mitgliederstatus/neue Datenbank:

- -SoMA hat zum November 2016 ein neues Mitgliederverwaltungsprogramm (SEWOBE) eingeführt. Im Zuge dessen wurden die Datensätze um die Mitglieder bereinigt, die z.B. seit mehr als zwei Jahren ihren Mitgliedsbeitrag nicht zahlen und/oder denen keine Post mehr zugestellt werden kann. Diese haben nicht offiziell gekündigt, wurden aber in der Datenbank auf den Status "inaktive" Mitglieder gesetzt und werden nicht mehr der Mitgliederzahl zugerechnet.
- -Neu eingeführt wurde der Status "passives" Mitglied: Dies sind Mitglieder, die keine Leistung (Beratung/Treffen) mehr in Anspruch nehmen möchten, z.B. weil es inzwischen "so gut geht" und die auch keine Post mehr von SoMA erhalten wollen. Sie zahlen keinen Beitrag, aber verbleiben weiterhin in der Mitgliederliste und stehen so mit ihren Erfahrungen anderen Eltern/Betroffenen als Ansprechpartner zur Verfügung. Zudem bilden sie auch zahlenmäßig ein realistisches Bild ab.

Aufgrund dieser abweichenden Berechnung wurde auf einen Abdruck der Vergleichszahlen zum Vorjahr verzichtet.





2. Veranstaltungen und Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Fortbildungen

| 14.01. | München | "Research for Rare" Netzwerk-Treffen Sprecherrat von Forschungsverbünden und Förderer | | |
|------------|----------------|--|--|--|
| 04.02. | München | Kinderkrankenpflegeschule des BRK –"SoMA-Akademie" – Vorstellung SoMA e.V. | | |
| 10.02. | | Webinar EURORDIS: ERN | | |
| 16.02. | Nürnberg | Vernissage der Ausstellung "Care for Rare" der AOK Bayern | | |
| 24.02. | | Webinar stifter.helfen: Mailverschlüsselung | | |
| 24.02. | Berlin | Tag der seltenen Erkrankungen | | |
| 27.02. | Bielefeld | Tag der seltenen Erkrankungen | | |
| 29.02. | Hannover | Tag der seltenen Erkrankungen | | |
| 05.03. | Berlin | Verleihung des Eva Luise Köhler-Preises | | |
| 09.04. | Stuttgart | StarCare Classic-Tour | | |
| 20.04. | | Webinar Aktion Mensch: Starthilfe | | |
| 30.04. | München | Sitzung des wissenschaftlichen Beirats und der Pflege-AG von SoMA e.V. | | |
| 03.06. | Frankfurt/Main | CURE-Net-Tagung | | |
| 07.06. | Berlin | Round Table "Inklusion" | | |
| 1113.06. | Prag (CZ) | Internationaler Kongress "Colorectal Club" und ARM-Net-Meeting | | |
| 0810.07. | Oberbernhards | Jahrestagung SHG BE | | |
| 12./13.08. | Kassel | Treffen der SoMA-Pflege AG | | |
| 17.09. | Arnheim (NL) | Treffen erwachsener Betroffener der VA (niederl. SHG) | | |
| 1417.09. | Hamburg | Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, | | |
| | | Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- u. Kinderkrankenpfleger-/innen – | | |
| | | Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie & Ernährung (GPGE) | | |
| 26.09. | Karlsruhe | Jahrestreffen der Selbsthilfegruppen und Fördervereine | | |
| 30.09. | Innsbruck (A) | Österreichischer Bund der Kinderkrankenschwestern | | |
| | | "SoMA-Akademie" – Vorstellung SoMA e.V. | | |
| 0708.10. | Linz (A) | Tagung: "Morbus Hirschsprung – Bedeutung der interdisziplinären Zusammenarbeit | | |
| | | bei der Behandlung von betroffenen Patientinnen und Patienten" | | |
| 27.–29.10. | Kehl | Autismustagung | | |
| 28./29.10. | Bremen | Tagung KgKS (Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter) | | |
| 29.10. | Leipzig | Patiententag | | |
| 04./05.11. | Baden-Baden | 28. Kongress der Deutschen Kontinenzgesellschaft (DKG) | | |
| 08.11. | Braunschweig | Teilnahme an der Kroschke-Preisverleihung | | |
| 11.11. | Stuttgart | Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin | | |
| 1215.11. | Paris (F) | 9th European Pediatric Colorectal & Pelvic Reconstruction Symposium – | | |
| | | Patiententag und ARM-Net Meeting | | |
| 14.12. | Herne | Bildungszentrum Rheine: Fortbildung Pflegeexperte Stoma, Inkontinenz und Wunde | | |
| | | "SoMA-Akademie" – Vorstellung SoMA e.V | | |



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

| 29.–31.01. Hannover Vorstandssitzung und Team-Fortbildung | | | |
|---|---------|---|--|
| 29.0401.05. | München | SoMA-Jahrestagung und Mitgliederversammlung | |
| 09.–11.07. | Fulda | Vorstandssitzung | |

Regional-/Gruppentreffen für Familien und Betroffene inkl. SoMA Austria

| 20.02. | Bremen | Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen |
|------------|------------|---|
| 0508.05. | Gstadt | Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe |
| 20.08. | Köln | Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen |
| 20.08. | Dötlingen | Regionaltreffen Hamburg – Bremen – Niedersachsen |
| 03.09. | Bielefeld | Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen |
| 10.09. | Oberreith | Regionaltreffen Südbayern |
| 17.09. | Berlin | Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt – Berlin – Brandenburg – Thüringen |
| 18.09. | Wernau | Regionaltreffen Baden-Württemberg |
| 01./02.10. | Glückstadt | Familienfachtagung Morbus Hirschsprung |
| 15.10. | Sundern | Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen |
| 29.10. | Rennerod | Regionaltreffen Rheinland-Pfalz – Saarland – Hessen |
| 19.11. | Nürnberg | Regionaltreffen Nordbayern |
| 26.11. | Wien (A) | SoMA-Austria – Tagung ARM/MH im AKH |
| 03.12. | München | Regionaltreffen Südbayern |
| | | |

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

| 0406.03. | Berlin | Themenwochenende "Sexualität" für Teilnehmer von 16–25 J. |
|-------------|----------------------|---|
| 23.0706.08. | Meßstetten-Tieringen | Jugendfreizeiten (zweimal je eine Woche) |
| 1416.10. | Frankfurt | SoJA-Redaktionswochenende |
| 25.–27.11. | Dresden | Jugend-Wochenende |

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

| 30.0903.10. Imainz Seminar für erwachsene Betroffene | 30.0903.10. | Mainz | Seminar für erwachsene Betroffene | |
|--|-------------|-------|-----------------------------------|--|
|--|-------------|-------|-----------------------------------|--|

Sonstige Veranstaltungen für Familien

| 0230.03. | Kölpinsee/Usedom | SoMA-Schwerpunkt-Reha-Maßnahme |
|------------|-------------------|--|
| 25.–28.05. | Münster | SoMA-Seminar I "Das schaffst du alleine" |
| 25.–29.05. | Gstadt (Chiemsee) | Familientage mit psychosozialem Gesprächsangebot |
| 08.–11.09. | Nürnberg | SoMA-Seminar 2 "Das schaffst du alleine" |
| 11.–13.11. | Nürnberg | SoMA-Väter-Seminar |



3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2016

Auf unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus München-Thalkirchen vom 29. April bis I. Mai 2016 konnten wir rund 345 Teilnehmer begrüßen: Familien, jugendliche und erwachsene Betroffene (275), Fachleute, Gäste und Helfer (70). Neben der Mitgliederversammlung am Samstagnachmittag fand ein umfangreiches Vortrags-/Gesprächskreis- und Rahmenprogramm statt (siehe Programm in der Anlage).

Gesamtkosten rd. 65.600 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 63.800 €:

rd. 12.800 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;
36.000 € Förderung Aktion Mensch;
12.800 € Förderung Techniker Krankenkasse;
2.200 € Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 1.800 € sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Regionalarbeit und SoMA Austria

In nahezu allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand auch 2016 mindestens ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 5 und ausführliche Berichte in unseren Mitgliederinformationen SoMA Intern)
Auch für SoMA Austria konnte 2016 eine Tagung mit Unterstützung des AKH Wien und SoMA-Familie Mohideen organi-

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. 11.600 €:

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

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit rd. 8.000 €:

Teilnehmerbeiträge, Spenden (z.B. Lions-Club, RTL Stiftung sowie Sponsoring für regionale Treffen)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 3.600 € zuzüglich Personalkosten und erhebliche ehrenamtliche Leistungen der Mitarbeiter

Weitere Untergruppen der SoMA

Kloakenekstrophie-Untergruppe: Am jährlichen Treffen der Kloakenekstrophie Gruppe (5.–8. Mai 2016 in Gstadt am Chiemsee) nahmen 13 Familien mit 24 Erwachsenen und 18 Kindern teil. Die Treffen der KE-Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen.

Hirschsprung-Untergruppe: Anfang Oktober nahmen 48 Personen (12 Familien mit insgesamt 16 Kindern; 3 Referenten sowie weitere Gäste, Leiter und Helfer) an der Familienfachtagung Morbus Hirschsprung (MH) in Glückstadt teil.

Gesamtkosten rd. 5.400 €:

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

Gesamteinnahmen 5.200 €:

rd. 750 € Teilnehmergebühren, 250 € Sponsoring, 200 € RTL Stiftung, 4.000 € Förderung DAK (Gesamtförderung 9.400 €, aber nur anteilig für Fachtagung MH, restliche Förderung für MH-Broschüre "Wie geht es weiter?", Fertigstellung März 2017)

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 200 € sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Familienprojekte

Von 2.–30. März 2016 fand erneut eine SoMA-Schwerpunkt-Reha-Maßnahme im IFA-Kinder-Therapiezentrum in Kölpinsee auf Usedom statt. Es war die siebte Maßnahme insgesamt, die wir in dieser Form seit 2003 anbieten konnten. Es nahmen 26 Familien mit insgesamt 33 Kindern teil: 14 Kinder von ARM betroffen, 12 Kinder mit M. Hirschsprung,

Schwerpunkt-Reha-Maßnahme – SoMA-Kurwochen

14 Kinder von ARM betroffen, 12 Kinder mit M. Hirschsprung 7 Geschwister. 10 Referenten bestritten das von SoMA organisierte Fachprogramm, das parallel zu den Kinderrehaund Mutter-Kind-Angeboten der Klinik stattfand.





Gesamtausgaben rd. 16.200 €:

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

Gesamteinnahmen 15.900 €:

Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung i. H. v. 15. 000 € (bereits 2015 erhalten); rd. 900 € Teilnehmerbeiträge – 40 € (Paare) bzw. 20 € (Alleinerziehende)

Verbleibende Kosten für SoMA: knapp 300 €

SoMA-Seminare "Das schaffst du alleine" -

Vom 25.–28. Mai 2016 bzw. vom 8.–11. September 2016 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: jeweilis 6 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile

Betreuer/Referenten: A. Lemli, 2. Vorsitzende und Projektleitung Nachsorge (Leitung)

- Referenten aus Kinderchirurgie, Krankenpflege und Kontinenzberatung
- selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern

Gesamtausgaben rd. 14.200 €:

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

Gesamteinnahmen 11.200 €:

Sponsoring 2.000 €; Teilnehmerbeiträge 1.260 €; Förderung durch Herzenswünsche e.V. 1.000 € (Seminar Münster) sowie durch die KKH – Kaufmännische Krankenkasse 6.900 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 3.000 € zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familientage - Gstadt am Chiemsee

Vom 25.–29. Mai 2016 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: 5 Familien mit 10 Kindern im Alter von 3 bis 11 Jahren

Leitung/Referenten/Betreuer:

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

Gesamtausgaben rd. 7.000 €:

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

Gesamteinnahmen 6.600 €:

Teilnehmerbeiträge rd. 1.800 €; Projektförderung durch die AOK 4.800 € (Gesamtförderung betrug 11.400 € – Restbetrag für Väter-Seminar (s.u.) bzw. für Mütter-Seminar (Jan. 2017))

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 400 €

SoMA-Väterseminar – Nürnberg

Es fand vom 11.–13. November 2016 in der Jugendherberge Nürnberg statt.

Ablauf/Inhalt: In Gruppen- und Einzelgesprächen waren Selbstreflexion, Konfliktbewältigung und Alltag in Familien mit Kindern mit ARM/MH Thema. Im Freizeitteil standen ein Stadtbummel und ein Restaurant-Abend auf dem Programm. Teilnehmer: 12 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. 3.800 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 3.400 €:

Teilnehmergebühren rd. 1.700 €; Projektförderung der AOK 1.700 € (anteilig – siehe auch Familientage und Mütter-Seminar Jan. 2017)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 400 €



Jugendarbeit

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

Themenworkshop "Sexualität"

Vom 4.–6. März 2016 fand für Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 16 und 25 Jahren in Berlin ein Wochenende statt zu Themen wie Frau und Mann sein, Liebe, Sexualität und das alles in Bezug auf die anorektale Fehlbildung (ARM) bzw. Morbus Hirschsprung (MH).

Teilnehmer: 12 Betroffene von ARM (6 männl. und 6 weibl.) zwischen 15 und 23 Jahren

Leitung/Referenten: J. Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.)

M. Haanen (Psychosoziale Nachsorge), Dr. S. Grasshoff-Derr (Kinderchirurgin), K. Wißmiller (Physio- und Sexualtherapeutin, Osteopathin)

Gesamtausgaben rd. 6.400 €:

Tagungsstätte; Reisekosten; Helfer; Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 4.900 €:

Teilnehmergebühren 1.440 €; Förderung BKK 3.500 € (Gesamtförderung 10.000 €; Restbetrag für Themenworkshop "Ressourcen stärken")

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.500 €

Jugendfreizeiten

Im Sommer 2016 fanden zwei jeweils einwöchige Jugendfreizeiten in einem Feriendorf in Meßstetten-Tieringen (BW) 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: Jennifer Howe, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V. (Leitung))

- vier 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. 15.300 €:

Tagungsstätte; Reisekosten; Helfer; Freizeitprogramm usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 15.300 €:

Teilnehmerbeiträge rd. 1.100 €, StarCare 14.200 € (Gesamtförderung rd. 15.400 €; Restbetrag für weitere SoMA-Jugendprojekte)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

Jugendtreffen

Vom 25. bis 27. November 2016 fand in Dresden ein Jugendwochenende mit attraktivem Freizeitprogramm statt.
Teilnehmer: 8 Jugendliche im Alter von 14–17 Jahren Leitung: : Jennifer Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/ Sozialarbeiterin SoMA e.V.) unterstützt durch eine Kinderkrankenschwester

Gesamtausgaben rd. 2.200 €:

Tagungsstätte, Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen 2.200 €:

Teilnehmerbeiträge 350 €; StarCare anteilig 850 € (s.o.); 1.000 € Spende Gamma Immobilien

Verbleibende Kosten SoMA: keine

Jugendchat und Downloadbereich für Jugendliche

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 2016 erarbeitet. Im Oktober fand ein SoJA-Redaktionswochenende statt: Sechs Jugendliche/junge Erwachsene haben Artikel geschrieben, redigiert und die Umsetzung vorbereitet. Die Ausgabe wird Anfang 2017 erscheinen (Auflage 500 Stück). Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comic, Die Kroschke Stiftung hat das Treffen und den Druck mit 2.000 € unterstützt (Zahlung 2017). Außerdem kann die Spende von StarCare anteilig mit 350 € verwendet werden. Das Projekt wird 2017 komplett abgerechnet; bisher fielen Kosten für das Redaktionswochenende in Höhe von rd. 800 € (zuzügl. Personalkosten) an.

Erwachsenenarbeit

Seminar für erwachsene Betroffene "Ressourcen stärken"

Es fand vom 30. September bis 3. Oktober 2016 in Mainz statt. Ablauf/Inhalt: Sechs Vorträge und drei Gruppengespräche zu den Themen Anatomie, Diagnose/Befund, urogenitale Begleitfehlbildungen, Nachsorge und Hilfsmittel sowie Übungen zu Atmung und Haltung, Selbstbewusstsein und Ressourcenstärkung wurden angeboten. Befunde wurden gesichtet und erläutert. Das Freizeitprogramm umfasste einen Kinobesuch, einen Stadtbummel und einen Restaurantbesuch.

Teilnehmer: 21 Betroffene von ARM zwischen 20 und 62 Jahren (12 Frauen; 9 Männer)

Leitung/Referenten: J. Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.), N. Schwarzer (I. Vorsitzende), N. Looijaard (Tutor), Dr. P. Reifferscheid (Kinderchirurg), Dr. B. Ludwikowski (Kinderchirurgin, -urologin und -gynäkologin), K. Wißmiller (Physiotherapeutin, Osteopatin),

A. Eigenbrod (Kontinenzberaterin) und R. Müller (Hilfsmittel, Fa. Coloplast GmbH)

Gesamtausgaben rd. 16.300 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 11.100 €:

Teilnehmergebühren 3.280 €; Sponsoring Coloplast 1.000 €; Spende Boehringer-Ingelheim GmbH 300 €; Förderung BKK 6.500 € (anteilig mit Themenworkshop "Sexualität")

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 5.200 €

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 (z.B. Kongress der deutschen Gesellschaft für Kontinenz) präsentiert. M. Haanen und N. Schwarzer sind außerdem aktiv in Arbeitsgruppen von ARM-Net und CURE-Net, die die Interessen der Patienten vertreten. In ARM-Net wurde hierzu auch eine eigene Arbeitsgruppe gegründet (s.u.). Seit Juli 2016 ist auch Jennifer Howe stark in diesem Bereich aktiv, die 2016 auch erstmalig am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin teilnahm.

SoMA-Chat und Downloadbereich für erwachsene Betroffene

An jedem zweiten Mittwoch ab 20.00 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, I-Kraft für Kindergarten und Schule, Nachteilsausgleich für Schüler. 2016 haben 55 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 2016 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 der *Barmer GEK* über insgesamt 7.560 € für den Zeitraum bis 07/2016 und einer erneuten Förderung der *Barmer GEK* bis 07/2017 in Höhe 8.600 € kann SoMA e.V. dieses Projekt weiterhin anbieten.

2016 haben ca. 60 Familien bzw. Betroffene in ca. 110 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.

Einzelfallhilfe

Im Jahr 2016 konnten mit insgesamt *rd.* 2.340 € Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.

Zusätzlich wurde bei insgesamt **93 Mitgliedern** der Beitrag reduziert (wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, weil die Eltern Mitglied sind oder aus finanziellen Gründen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von *rund 3.400* €. **76 Mitgliedern** wurde der Beitrag erlassen (weil Zahlung nicht möglich, aber finanzielle Gründe nicht eine Mitgliedschaft verhindern sollen.) Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von *5.320* €.

II Mitglieder haben 2016 ihren Beitrag leider noch nicht bezahlt, dies entspricht 620 €.

Weiter leistet SoMA Hilfe für fremdsprachige Betroffene von ARM/MH: SoMA e.V. hat seit 2007 für englische, französische, holländische, italienische, spanische, türkische und russische Familien Ansprechpartner mit den jeweiligen Sprachkenntnissen.

Fortbildung

Im Januar 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 bereits 2015 von der KKH im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung gemäß § 20c SGB V gefördert.

Weitere Fortbildungen, die vom SoMA-Team besucht wurden, sind in der Terminliste zu finden (Webinare usw.).

Informationsmaterialien – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Rundbriefe – SoMA Intern

Im Juni, September und Dezember erschien jeweils der SoMA-Newsletter SoMA Intern mit Tipps, Informationen, Berichten und Einladungen zu diversen Treffen. Die Newsletter werden per Post bzw. per Mail an die Mitglieder verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder) und sind auch im passwortgeschützten Downloadbereich unter www.soma-ev.de zu finden.

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; Neumitglieder erhalten sie mit erster Infopost im Begrüßungspaket.

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 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
- Ersatz unserer Kongressausstattung
- die Broschüre M. Hirschsprung
- die Broschüre 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 2016 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen – zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen – teil (siehe Übersicht S. 3). Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von *rd. 4.750* € an (Reisekosten, Standgebühren usw.).

Forschung und Kooperationen

CURENet Netzwerk für Congenitale Uro-REktale Fehlbildungen

Forschungsnetzwerk "CURE-Net"

CURE-Net (<u>www.cure-net.de</u>) 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 dieser ersten Förderphase 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. Inzwischen ist das CURE-Net-Register von Heidelberg nach Mainz umgezogen und nun an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-psychiatrie und -psychotherapie angesiedelt.

SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und den SoMA-Forschungsbeauftragten Dr. E. Jenetzky in das Projekt einbezogen. Dr. Jenetzky ist für das oben genannte CURE-Net-Register zuständig und wird dabei von Dipl.-Psych. Markus Homberg und Dr. N. Zwink unterstützt. Sie koordinieren z.B. Publikationen, Anfragen und werten die Fragebögen aus. Dr. H. Reutter ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfe Blasenekstrophie. Diese ist auch über Lilian Brunner in CURE-Net vertreten.

2016 fand eine Supervision zur Weiterentwicklung des Projekts statt, die von SoMA organisiert und von der Uni Mainz gefördert wurde. Themen 2016 waren z.B. die Erforschung der Sexualfunktion, die Auswertung weiterer Daten und die Erstellung einer Syndrom-Liste. 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. Derzeit wird dieses Heft überarbeitet und eine weitere Version für die Altersgruppe 9–17 Jahre erstellt. Der Druck ist für April 2017 geplant, wurde aber durch Fördermittel der TK bereits im Jahr 2016 unterstützt (4.800 €).

ARM-Net – europäisches Forschungsnetzwerk



SoMA ist durch Dr. Jenetzky, M. Haanen und N. Schwarzer im europäischen Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen vertreten. (Sie sind Mitglieder der Lenkungsgruppe von ARM-Net.) ARM-Net wurde 2010 von

Kinderchirurgen, Epidemiologen, Genetikern und Vertretern von AlMAR und SoMA gegründet. Neben den GründungsNationen Niederlande, Deutschland und Italien sind inzwischen Belgien, England, Frankreich, Spanien, die Türkei, die Ukraine, Israel, Österreich, die Schweiz und Schweden vertreten. Themen sind Ursachenforschung zu Umweltfaktoren, Diagnosestellung, Klassifikationen sowie Behandlung und Therapie. Im Register von ARM-Net sind inzwischen 1.000 Fälle von rd. 20 teilnehmenden Kinderchirurgen aus den verschiedenen Ländern erfasst. ARM-Net veranstaltet regelmäßige Treffen (im Rahmen internationaler Kongresse wie dem Colorectal Club oder dem Colorectal Course) und in zahlreichen Skype-Konferenzen werden die Projekte und Aktivitäten besprochen. Dr. Jenetzky ist auch in ARM-Net für das Register zuständig und betreut dies vollständig ehrenamtlich. N. Schwarzer ist in der Initiative zur Unterstützung der Europäischen Referenznetzwerke und in der Arbeitsgruppe Transition aktiv (gemeinsam mit M. Haanen). In dieser AG wird derzeit ein Leitfaden zur Transition entwickelt.

Mehr Informationen zu Mitgliedern und Aktivitäten von ARM-Net unter <u>www.arm-net.eu</u>.

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 April fand eine gemeinsame Sitzung mit dem wissenschaftlichen Beirat (s.o.) statt; auf einem Arbeitstreffen im August 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.

SoMA-Akademie: Fortbildung für Pflegekräfte

N. Schwarzer stellte das Krankheitsbild anorektale Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung sowie SoMA e.V. an der Kinderkrankenpflegeschule des bayrischen Roten Kreuzes vor. A. Lemli stellte am Bildungszentrum Rheine anlässlich der Fortbildung Pflegeexperte Stoma, Inkontinenz und Wunde die Krankheitsbilder, die Nachsorgemöglichkeiten und die Arbeit von SoMA e.V. vor.

SoMA-Akademie: Fortbildung für Physiotherapeuten

Im Rahmen der Jahrestagung fand eine Fortbildung für Physiotherapeuten statt: Zum Thema Beckenbodentherapie bei anorektalen und urogenitalen Funktionsstörungen von Kindern und Jugendlichen nahmen sechs 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 2016):

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 Geschäftsund 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
- Kur/Reha mit K. Wehrmann
- Koordination Forschung in CURE-Net und ARM-Net mit E. Jenetzky
- Redaktionelle Arbeit für SoMA-Infomaterialien sowie Fach- und Kongressbeiträge
- Beratung/Coaching
- Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer SoMA-Projekte

Annette Lemli (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Stellvertretung Geschäftsführung
- 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 (seit 01.07.2016 75% Stellenumfang, vorher Minijob, zusätzlich Ehrenamt)

- Jugendarbeit (Jugendfreizeit, -treffen, -chat, Jugendprogramm JT)
- Themenwochenende, Befundordnerseminar
- Erwachsenenarbeit mit N. Schwarzer und M. Haanen
- SoJA mit N. Schwarzer
- Sonstige Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Transitionsprojekte
- ehrenamtliche Mitarbeit in Projekten der Familienarbeit

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

Maria D'Ortona-Markoc ist als Beisitzerin die Vertretung der Regionalvertreter und koordiniert die Aufgaben gemeinsam mit dem Vorstand.

Michel Haanen ist Beisitzer in der Funktion des Erwachsenen-Beauftragten (zusammen mit Jennifer Howe).

Susanne Pawlik kümmert sich als Beisitzerin um PR und Kommunikation.

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. Die entsprechenden Zuständigkeiten siehe Folgeseite bzw. www.soma-ev.de.

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**

Dr. Ekkehart Jenetzky ist als Forschungsbeauftragter zuständig für Fragen zu Forschung, Datenbank und Wissenschaft.

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

Mehtap Pekmez ist Ansprechpartnerin für türkische Familien. Andrea Metzger ist Ansprechpartnerin für Frankreich.

Mitarheite

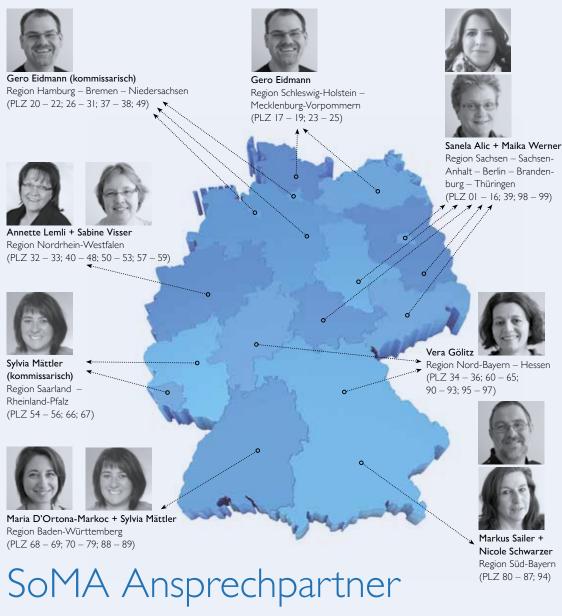
Renate Flügel (Honorarkraft): Mitgliederdatenbank; diverse Büroorganisation; Unterstützung der Geschäftsführung; Versand der Infomaterialien und Mitgliederpost; Vorbereitung und Organisation der Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Mithilfe auf Veranstaltungen von SoMA e.V.

Elvira Tannich (angestellte Mitarbeiterin/450 €-Basis): 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

Katharina Menke (angestellte Mitarbeiterin/200 €-Basis seit 01.04.2016) diverse Bürotätigkeiten, Pflege der Daten, Auswertung von Umfragen und Befragungen

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

SoMA Regionalvertreter





Tanja Dressler Ansprechpartnerin Ansprechpartnerin Kloakenekstrophie-Gruppe

Anja Widder Morbus-Hirschsprung-Gruppe

Ansprechpartnerin für Frankreich



Katharina Wehrmann Ansprechpartnerin für Kur-/Reha-Maßnahmen



Jennifer Howe für Jugendliche und erwachsene



Michel Haanen Ansprechpartnerin Ansprechpartner für erwachsene Betroffene



Mehtap Pekmez Ansprechpartnerin für türkische Familien



Dr. Ekkehart Jenetzky Forschungsbeauftragter

Andrea Metzger Nicole Schwarzer

Ansprechpartnerin für Österreich, Schweiz und weiteres Ausland



5. Wirtschaftliche Lage – Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2016

| AKTIVA | | | | |
|----------------------|--|--------------------|-----------|-----------|
| Anlagevermögen | Betriebs- und Geschäftsausstattung | | 0,00 | |
| Summe Anlagevermögen | | | 0,00 | 0,00 |
| Umlaufvermögen | Kassenbestand, Guthaben bei Kred | itinstituten | 30.508,80 | |
| | Kasse Bank für Sozialwirtschaft München | 144,20 6.194,39 | | |
| | Degussa Sparkonto Degussa Parkkonto | 24.145,05 25,26 | | |
| Summe Umlaufvermögen | | | | 30.508,80 |
| SUMME AKTIVA | | | | 30.508,80 |

| PASSIVA | | | |
|-------------------------|------------------------------|-----------------------|-----------|
| Eigenkapital | Kapital Jahresüberschuss | 25.344,58 3.923,17 | |
| Summe Eigenkapital | | | 29.267,75 |
| Verbindlichkeiten | Verbindlichkeiten Lohnsteuer | 1.241,05 | |
| Summe Verbindlichkeiten | | | 1.241,05 |
| SUMME PASSIVA | | | 30.508,80 |

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2016

ERLÖSE

| Mitgliedsbeiträge | | | 56.480,80 |
|------------------------|--|---|------------|
| | Mitgliedsbeiträge Fördermitgliedsbeiträge | 48.535,80 7.945,00 | |
| Spenden | | | 87.792,10 |
| | Spenden Bußgelder Zuwendungen Stiftungen/ | 32.146,10 8.255,00 | |
| | Vereine | 47.391,00 | |
| Zuschüsse | | | 133.987,00 |
| | Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20h SGB V Zuschüsse Aktion Mensch Einnahmen Forschung öff. Zuschüsse Arbeitsagentur | 88.900,00 37.470,00 1.047,00 6.570,00 | |
| Einnahmen Zweckbetrieb | | | 15.147,91 |
| | Einnahmen Zweckbetrieb Zinsen | 15.140,00 7,91 | |
| sonstige Einnahmen | | | 36.625,98 |
| | Teilnehmerbeiträge Erstattung UI + U2 Einnahmen VK Selbstkostenpreis sonstige Erstattungen TN-Beiträge Fachweiterbildungen | 31.600,00 1.828,50 622,00 900,48 1.675,00 | |
| GESAMTERLÖSE | | | 330.033,79 |

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, K. Menke 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.

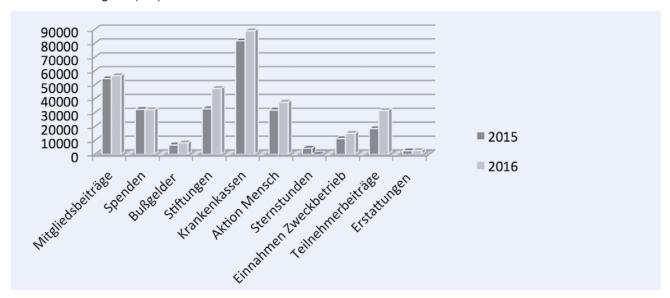


AUFWENDUNGEN

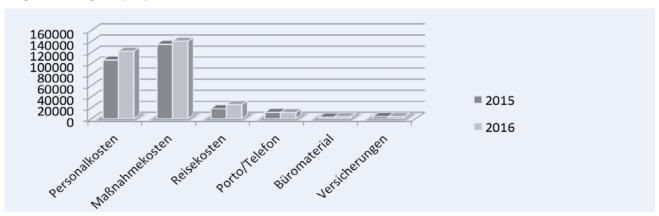
| Personalkosten | | | -122.205,16 | |
|----------------------------------|-------------------------------------|-------------|-------------|----------|
| | Gehälter | | | |
| | (inkl. Sozialversicherungsbeiträge) | -111.974.58 | | |
| | Honorare | -8.020,00 | | |
| | Fortbildung | -1.230,00 | | |
| | | | | |
| | Berufsgenossenschaft | -980,58 | | |
| Maßnahmekosten | | | -140.252,10 | |
| TablianneRosten | Einzelfallhilfe | -2.342,00 | -110.232,10 | |
| | Jugendarbeit | -20.889,79 | | |
| | | | | |
| | Fachveranstaltungen | -99.950,23 | | |
| | Fachinformation | -10.408,36 | | |
| | Einzelberatung | -5.217,50 | | |
| | Fachweiterbildungen | -1.444,22 | | |
| | | | | |
| Raumkosten | | | -4.800,00 | |
| . taa.mooton | Miete | -4.800,00 | 1.000,00 | |
| | riicte | - 1.000,00 | | |
| Versicherungen, Beiträge und Abg | aben | | -3.924,88 | |
| | Versicherungen | -3.400,38 | | |
| | Beiträge | -327,00 | | |
| | Künstlersozialkasse | -197,50 | | |
| | | , | | |
| | | | | |
| Werbe- und Reisekosten | | | -29.223,95 | |
| | Öffentlichkeitsarbeit | -1.113,67 | | |
| | Geschenke | -313,24 | | |
| | Repräsentation | -870,49 | | |
| | Bewirtung | -1.401,00 | | |
| | Fahrt-/Reisekosten | -25.525,55 | | |
| | Tam C/T Coscilosteri | 23.323,33 | | |
| verschiedene Kosten | | | -25.704,53 | |
| | Sonstiges | -514,73 | | |
| | Vereinsverwaltung | -1.514,10 | | |
| | Fremdleistungen | -524,12 | | |
| | Porto | -8.525,52 | | |
| | Telefon | -2.520,36 | | |
| | Internet | -468,60 | | |
| | Bürobedarf | -3.428,10 | | |
| | sonstige Druckkosten | -1.556,79 | | |
| | Fachliteratur | | | |
| | | -33,95 | | |
| | Buchführung | 3.912,61 | | |
| | Kosten Mitgliederverwaltung | -79,35 | | |
| | Kosten Geldverkehr | -153,95 | | |
| | Betriebsbedarf | -2.472,35 | | |
| GESAMTAUFWAND | | | -326.110,62 | |
| | | | 323.110,02 | |
| JAHRESERGEBNIS | | | | 3.923,17 |
| | | | | |

Vergleich 2015/2016

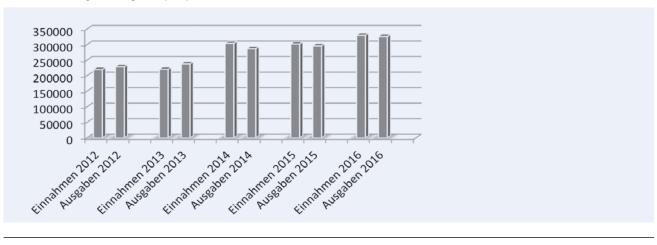
Einnahmen im Vergleich (in €)



Ausgaben im Vergleich (in €)



Einnahmen-/Ausgabenvergleich (in €)





6. Zuschüsse – Zuwendungen – Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2016 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **88.900 €**.

Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

25.000 € kassenartenübergreifende Gemeinschaftförderung GKV (Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20h 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 (II.400 € für SoMA-Familien-Angebote),

bei der Barmer GEK (**8.600** € für das Projekt *Psychosoziale Nachsorge*),

bei der DAK (9.400 € für den Ausbau der Hilfsangebote für Familien mit M. Hirschsprung),

bei der KKH (6.900 € für die SoMA-Seminare "Das schaffst du alleine!"),

bei der TK – Techniker Krankenkasse (17.600 \in für den SoMA-Kongress 2016 und für das ARM-Nachsorgeheft 2.0 – Ausgabe l+2),

beim BKK-Landesverband Mitte (10.000 € für die Seminare Sexualität und Ressourcen stärken für erwachsene Betroffene mit ARM/MH).

4.900 € der BARMER erhielten wir als Restmittelförderung aus dem Jahr 2016 für ein Themenwochenende, das Anfang 2017 stattfindet. Der Zahlungseingang war ebenfalls Anfang 2017.

Öffentliche Fördermittel

Zuschuss Arbeitsagentur

Für die Stelle von J. Howe erhielt SoMA **6.570 €** als öffentlichen Zuschuss der Bundesagentur für Arbeit im Rahmen eines Eingliederungszuschusses.

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.

Die Jahrestagung 2016 wurde mit **36.000 €** gefördert, die Jugendfreizeit 2015 mit **1.470 €**.

RTL-Stiftung "Wir helfen Kindern"

Unter dem Motto "SoMA-Kinder in den Regionen stärken" erhielt SoMA e.V. **3.405 €**.

Friedhelm Wilmes-Stiftung

Unsere Arbeit wurde 2016 mit 12.000 € gefördert.

Herzenswünsche e.V.

SoMA erhielt 1.000 € für das Seminar "Das schaffst du alleine!" in Münster 2016.

Lions-Club Arnsberg-Sundern

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

StarCare Stuttgart

SoMA erhielt **15.416 €** für die SoMA-Jugendfreizeiten 2016 und weitere Jugendprojekte.

Förderpreise

SoMA e.V. erhielt für den ehrenamtlichen Einsatz der Morbus Hirschsprung-Untergruppe den "dm-Preis für Engagement 2016". Mit der Auszeichnung verbunden war ein Preisgeld in Höhe von 1.000 €. Die Scheckübergabe und die Auszeichnung fanden am 13.10.2016 in Rostock statt.

Wir danken an dieser Stelle insbesondere Anja Widder, die die Aufgabe als Morbus Hirschsprung-Beauftragte vollständig ehrenamtlich bestreitet.

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 2016 Bußgelder in Höhe von 8.255 €.

Vielen Dank an die Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben.



Spenden

Im Jahr 2016 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. 32.146 €.

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

Boosten für SoMA

Durch die Aktion Online-Einkauf zugunsten von SoMA haben wir 2016 insgesamt 1.048,22 € erhalten; insgesamt sind dies rd. 2900 € seit dem Start der Aktion im März 2014.

Spende für Büroausstattung

Durch die Daimler ProCent-Initiative erhielt SoMA e.V. **1.400 €**. (700 € sind aus der Mitarbeiter-Initiative der Daimler AG, weitere 700 € wurden von der Daimler AG aufgestockt.) Die Mittel wurden für die Büroausstattung für das Projekt "Ausbau der Beratung und Hilfe für Familien mit M. Hirschsprung und für erwachsene Patienten mit anorektaler Fehlbildung" verwendet: Es konnten daraus Drucker, Laptops und ein PC finanziert werden (zuzüglich Eigenanteil SoMA e.V.).

Online-Spendenportal Stifter-helfen.de

Über das Online-Spendenportal <u>Stifter-helfen.de</u>, das gemeinnützige Organisationen in Deutschland mit Soft- und Hardwarespenden namhafter IT-Unternehmen unterstützt, wurde 2016 ein Laptop zum Selbstkostenpreis von 199 € erworben. Über die gleiche Initiative erhielten wir für 81 € drei Software-Lizenzen Microsoft Office 2013 im Wert von 1,764.00 USD.

Sachspenden

Für die SoMA-Jahrestagung erhielten wir Eintrittskarten für den Tierpark durch die Stadtwerke München im Wert von 168 €.

Matching Grant-Freiwilligen Projekt - Zeitspenden

Die Fa. Intel, München, unterstützte uns durch ihre Mitarbeiter beim Versand der *SoMA Intern* sowie mit Helfern an der Jahrestagung. Zusätzlich erhielten wir pro geleisteter ehrenamtlicher Stunde eine Geldspende. 2016 betrug die Spende insgesamt **443,09** €.

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen in SoMA Intern Sponsorenleistungen in Höhe von 13.400 € von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Coloplast GmbH, Coloplast Austria, Incocare Gunhild Vieler GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, PubliCare GmbH, SIEWA Coloplast Homecare GmbH, Wellspect Dentsply GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2016 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: DZS im Gesundheitszentrum Lang (50 €), Hollister Inc. (100 €), Noma-med (70 €), Orthomed GmbH (250 €), PubliCare GmbH (50 €)

Spenden weiterer Firmen

(Betrag in Gesamtsumme oben enthalten):
Autohaus Renzenbrink (500 €), Boehringer-Ingelheim GmbH (300 €), Daimler AG (1.400 € – siehe Spenden für Büro-aussstattung), Gamma Immobilien (1.000 €), Ing.-Büro Frank (300 €), Maka-Media (100 €), Red Associates (150 €), Samson (200 €), Visuprojekt GmbH (280 €), Wilke Marktanalyse A/S (100 €)

Zur Nennung von Namen und Beträgen des Sponsorings bzw. der Spenden/Förderbeiträge der Firmen sind wir aus Gründen der Transparenz und Unabhängigkeit laut Leitlinien der BAG-Selbsthilfe und der ACHSE verpflichtet.

Fördermitgliedschaft bei SoMA e.V.

Die Beitragshöhe kann ab 50 € aufwärts selbst gewählt werden: Wir erhalten Jahresfördermitgliedsbeiträge zwischen 30 € (Mindestbeitrag vor 2014) und 1.440 €. Wir danken allen Fördermitgliedern.

7. SoMA-Mitgliedschaften – Zusammenarbeit

Mitgliedschaften

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

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 2017 stehen bereits fest:

- Team-Fortbildung und Vorstandssitzung für das gesamte SoMA-Team vom 13.–15. Januar in Berlin
- I. SoMA-Mütter-Seminar vom 26. –29. Januar in St. Peter-Ording
- Themenwochenende "Sexualität" für Jugendliche und junge Erwachsene vom 24.–27. Februar in München
- SoMA-Jahrestagung vom 19.–21. Mai in Berlin mit umfangreichem Fachprogramm
- Treffen der Untergruppe Kloakenekstrophie vom 25.–28. Mai in Bad Neuenahr
- Familientage 2017 vom 3.–7. Juni in Gstadt am Chiemsee
- Seminar "Das schaffst du alleine" vom 14.–17. Juni in Münster
- Vorstandssitzung vom 14.–16. Juli in Göttingen
- Regionaltreffen Südbayern am 29. Juli in München
- Jugendfreizeit vom 29. Juli-5. August in Baden-Württemberg
- Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen am 24. Juni in Köln und am 7. Oktober in Sundern
- Seminar "Das schaffst du alleine" vom 31. August 2. September in Nürnberg
- SoJA-Redaktionswochenende 8.-10. September
- Fachtag "Morbus Hirschsprung" vom 30. September –
 I. Oktober in Münster
- Seminar f
 ür erwachsene Betroffene vom 30. September –
 3. Oktober in Eisenach
- Seminar "Mein Befundordner" vom 1.– 4. November in Münster sowie Väter-Seminar Herbst 2017,
 - 2. SoMA-Mütter-Seminar Ende 2017 oder Anfang 2018 und weitere regionale Treffen

Folgende Publikationen sind 2017 u.a. geplant:

- "Morbus Hirschsprung wie geht es weiter?" Handbuch zur Nachsorge
- Nachsorgehefte ARM
 - 2. Auflage für Kinder mit ARM von 0-8 Jahren
 - I. Ausgabe für Kinder und Jugendliche mit ARM von 9–17 Jahren
- Jugendmagazin SoJA 2017 Ausgabe Nr. 11
- 3 Ausgaben des Newsletters SoMA Intern

Kongresstermine und Tagungen 2017

Auch für 2017 sind wieder zahlreiche Kongressteilnahmen sowie die Teilnahme an Tagungen von Selbsthilfeorganisationen/ Dachorganisationen vorgesehen:

| 11.03. | Patiententag Mainz |
|-------------|--|
| 21 24.03. | Chirurgen-Kongress in München |
| 30.0602.07. | Tagung der SHG BE |
| 30.06. | Coloplast Kontinenz-Forum |
| 0708.07. | Kindernetzwerktagung |
| 0809.09. | Tagung der AIMAR in Rom |
| 20.–23.09. | Kongress für Kinder- und Jugendmedizin |
| | in Köln |
| 10 11.11. | Kongress der Deutschen Kontinenz- |
| | Gesellschaft in Dresden |
| 1011.11. | ACHSE-Mitgliederversammlung und |
| | Fachtagung |
| 17.–18.11. | Transitions-Kongress in München |
| | |

Sonstige Planungen 2017

- Für Januar ist der Umzug des SoMA-Büros geplant, womit auch strukturelle Veränderungen verbunden sind.
- Die Aktivitäten im Bereich Transition müssen ausgebaut werden, um die Versorgung der erwachsenen Betroffenen mit ARM/MH zu verbessern. Dazu findet ein Vortrag auf dem Chirurgenkongress (s.o.) statt.
- Die Beratungen im Projekt "Psychosoziale Versorgung" sollen fortgesetzt und ausgebaut werden.
- Die Aktivitäten im Bereich Forschung werden durch aktive Beteiligung in CURE-Net (www.cure-net.de) und ARM-Net (www.arm-net.eu) fortgesetzt und wenn möglich ausgebaut.
- Die endgültige Berufung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) erfolgt im März 2017. Wenn das ERN für ARM oder MH berufen wird, sind hier weitere Aktivitäten als Patientenvertreter erforderlich.

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

Neue Anschrift

Geschäftsstelle: Korbinianplatz 17, 80807 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, eingetragen im Vereinsregister des Registergerichts München VR 201 252 SoMA e.V. ist als gemeinnützig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 07.11.2016 Finanzamt München für Körperschaften

Neue Bankverbindung

Stadtsparkasse München

IBAN: DE 34 7015 0000 1004 6097 39

BIC: SSKMDEMMXXX

soma einladung

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

29. April – I. Mai 2016

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, praktische Übungen, Einzelberatungen und – **neu** – Befundsichtungen an. Selbstverständlich gibt es wieder ein Kinder- und Jugendprogramm, an dem nicht nur die von anorektaler Fehlbildung/M. Hirschsprung betroffenen Kinder, sondern auch deren Geschwister teilnehmen können.

Wir beginnen am Freitag ab 15 Uhr (Zimmerbezug und Anmeldung nicht vor 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 |
|--|
| Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche |
| Unterkunft und Verpflegung |
| Kostenbeiträge – Teilnahmegebühren |
| Anfahrt |
| Programmübersicht |
| Referenten- und Gästeliste 12 |

Informationen zum Programm und zu den Vorträgen

Vorträge

Die Vortragsthemen umfassen Sozialrecht, Gastroenterologie, psychologische und physiotherapeutische Themen sowie Sexualfunktion, neue Forschungsergebnisse und Infos aus den europäischen Netzwerken. Wir freuen uns besonders über unseren Gast aus Finnland, der über sein Leben mit dem Vacterl-Syndrom berichtet. Je nach Thema finden die Vorträge im Plenum oder gruppenspezifisch für Eltern, selbst betroffene Jugendliche und Erwachsene statt. Fachleute sind ebenfalls als Zuhörer herzlich willkommen.

Gesprächskreise/praktische Übungen

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.

Achtung: Der Gesprächskreis "Metabolische Azidose" ist nur für Eltern von Patienten bzw. Patienten geeignet, bei denen eine Blasenaugmentation bzw. Niereninsuffizienz vorliegt.

Einzelgespräche/Befundsichtung

Hier ist die Anmeldung verbindlich! Vor Ort werden dann die Listen mit Namen aushängen. Wenn noch Plätze frei sind, ist ein Eintrag noch möglich. Erstmalig bieten wir auch an, mit erfahrenen Kinderchirurgen die Befunde durchzusprechen. Ziel ist, die Befunde den Patienten/deren Eltern zu erklären, offene Fragen oder eventuelle Lücken in Nachsorge und Diagnostik zu besprechen. Bitte vergesst nicht, die Befunde dann auch mitzubringen!

Gruppe Morbus Hirschsprung (MH)

Für die M. Hirschsprung-Gruppe findet unter der Leitung von Anja Widder ein separater Programmteil statt. Weitere Vorträge, die in gleicher Weise für Patienten/Familien mit anorektaler Fehlbildung oder MH geeignet sind, finden im Plenum 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 besucht werden. (Nur einem Teil der Aussendung ist der Flyer beigefügt, man findet ihn auch unter http://soma-ev.de/footer-seiten/fortbildung). 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 15.30 Uhr statt.
 Bitte nehmt zahlreich daran teil – in diesem Jahr sind auch wieder Vorstandswahlen. (In der Anlage finden die Mitglieder die Tagesordnung zur Mitgliederversammlung.)
- Nachtreffen SoMA-Veranstaltungen: Voraussichtlich finden Nachtreffen der Selbstständigkeitsseminare bzw. der SoMA-Schwerpunkt-Reha 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** und **Jenny Howe**.

- Bitte beachtet die Angaben in Programm und Gesprächskreis-Rückmeldung, was für welche Gruppe angeboten wird.
 Zum Teil finden separate, zum Teil gemeinsame Programmpunkte statt.
- Gerne können erwachsene Betroffene auch an den Gesprächskreisen der Eltern teilnehmen und mit ihren Erfahrungen weiterhelfen.
- 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 von 0 bis 12 Jahren bieten wir Kinderbetreuung in 3–4 Gruppen an.
- Die Koordination der Kinderbetreuung übernehmen Andrea Schulz, Sabine Visser, Katharina Menke (Psychologiestudentin), Yvonne Kaspar (Kinderkrankenschwester) zusammen mit Ulrich Martinschledde (Erzieher) und weiteren Helfern. Bei einigen Aktivitäten wird auch Sabine Stautner (Kinderkrankenschwester) dabei sein.
- Neben den Kinderbetreuungsräumen gibt es Spielplätze ganz in der Nähe. Im Haus ist ebenfalls für Abwechslung gesorgt: Es gibt z.B. Kicker und Spielekisten.

- Alle Angebote sind für betroffene Kinder und ihre Geschwister, z.T. gemeinsam, z.T. separat.
- Geplant sind wieder folgende Kinder-Gruppen-Kreise:

"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?" – ein Angebot für Geschwister betroffener Kinder.

Bitte unbedingt für diese Kreise voranmelden, damit wir die Gruppengrößen einteilen können.

 Alle weiteren Infos bitte der Programmübersicht, 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 f
 ür die SoMA-Jugendlichen und Leitung vor Ort ist Jennifer Howe. Sie wird von Marco und Daniel, zwei jungen Erwachsenen der SoMA, unterst
 ützt.
- Neben Kennenlernrunden und Gesprächskreisen besteht die Möglichkeit, sich Vorträge anzuhören und an den Ausflügen teilzunehmen.
- Natürlich soll auch 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. Wir sind gespannt, was dieses Jahr vorbereitet wird. Wer 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: DJ Joshua vom letzten Jahr macht sich schon bereit.

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

Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche



Am Samstag Klettern – Bouldern

Ab 14.30 Uhr geht es hoch hinaus: Im DAV-Kletterzentrum bieten erfahrene Trainer Schnupperkurse an. Über 2 Stunden könnt ihr Erfahrungen im Klettern und Bouldern (ohne Seil, mit Matten) sammeln. Empfohlenes Alter ist ca. 7–18 Jahre. Die Kinder und Jugendlichen werden in Gruppen zu 6–8 Personen eingeteilt, damit eine individuelle Betreuung und die Sicherheit gewährleistet ist. Die Ausrüstung wird vor Ort gestellt, jedoch sollten saubere Turnschuhe mitgebracht werden.

Mehr Infos unter: www.kbthalkirchen.de



Ausflug ins Sealife

Wer nicht so gerne klettert, kann ab 14.00 Uhr einen spannenden Ausflug in die Unterwasserwelt unternehmen: Anmutige Rochen, filigrane Seepferdchen, atemberaubende Haie, Seesterne und viele weitere Meeresbewohner sind im Sealife zu bewundern. Eure Fragen rund um die Unterwasserwelt finden hoffentlich Antwort oder ihr geht im Berührungsbecken auf Tuchfühlung mit den Seetieren. Die Teilnahme wird ab ca. 6 Jahren empfohlen. Die Kinder und Jugendlichen werden von unsern Betreuern begleitet. (Das Sealife ist rollstuhlgerecht.)

Mehr Infos unter: www.visitsealife.com/munchen



Am Sonntag
Tierpark Hellabrunn (Münchner Zoo)

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! Mehr Infos unter: www.tierpark-hellabrunn.de

Ab ca. 9.00 Uhr ist der Zoobesuch geplant. Die Kinder ab 4/5 Jahren gehen in Begleitung von Betreuern in kleinen Gruppen durch den Zoo; ggf. wird auch der Spielplatz im Zoo oder das Streichelgehege besucht. Eltern können nach Rücksprache als Begleitperson teilnehmen – bitte auf der Rückmeldung vermerken, da wir dann entsprechend weniger Betreuer einsetzen müssen.

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.





An fast allen Tagen

gibt es im Haus die 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 sowie Fußballtennis bestellt. – Lasst euch einfach überraschen!



ANZEIGE



Peristeen® bei Kindern – Für ein selbstbestimmtes Darmmanagement

Wenn die Methoden zur Darmentleerung bei Ihrem Kind an ihre Grenzen stoßen, könnte unser anales Irrigationssystem Peristeen® eine Lösung sein.

Selbstständig und selbstbestimmt

Bereits nach einer kurzen Anlernzeit kann Ihr Kind Peristeen auch selbstständig anwenden und zudem den Zeitpunkt des Toilettengangs frei bestimmen.

Natürlich und unabhängig

Peristeen funktioniert ganz natürlich – nur mit der Hilfe von Wasser – und unabhängig von der Schwerkraft.

Kostenfreie Beratung unter 0800 780 9000 oder www.peristeen.de





ne Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2015-10. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlehaek Denmark

Unterkunft und Verpflegung

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 und 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

(Freitag 29.04. - Sonntag 01.05.2016)

SoMA-Mitglieder:

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

Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- I40 € pro Person über 18 J.
- 50 € pro Jugendlichem ab 14 J.*

Nur I Übernachtung

SoMA-Mitglieder:

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

Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- **90 €** pro Person über 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 in der Jugendherberge übernachten:

SoMA-Mitglieder:

- Samstag 30 €, Freitag und Sonntag je 15 € pro Person über 18 J.
- Samstag I0 €, Freitag und Sonntag je 5 € pro Jugendlichem ab I4 J.*

Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:

- Samstag 60 €, Freitag und Sonntag je 30 € pro Person über 18 |.
- Samstag 20 €, Freitag und Sonntag je 10 € pro Jugendlichem ab 14 J.*
- * 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:

Bank für Sozialwirtschaft

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 (spätestens um den 20.04.).

Bitte kontrolliert entsprechend euren Anrufbeantworter/euer E-Mail-Postfach, das erleichtert uns die Sache.

- 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 TK 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 bei Bedarf den Antrag telefonisch oder per E-Mail 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.

 $Bitte\ Richtungshinweis\ beachten-\ddot{u}ber\ Marienplatz!$

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 Tiefgarage.

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 29. April 2016

| Zeit | Plenum (Raum DONAU) | Nur für erwachsene Betroffene | Nur für Jugendliche ab 13 J. | Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen | Morbus Hirsch- sprung (MH) | |
|---------------|--|--|--|--|--|--|
| ab 14.00 | Anmeldung und Ankommen – Bezug der Zimmer erst ab 14 Uhr möglich | | | | | |
| 14.00 – 15.00 | Begrüßungs-Kaffee mit Kuchen und Butterbrezen – im Speisesaal | | | | | |
| 15.00 – 15.30 | SoMA – Einführung ins Programm und SoMA-Projekt- vorstellungen (Schwarzer, Lemli) | | | Kinderbetreuung in 2 – 3 Gruppen | Plenum | |
| 15.30 – 16.00 | | Schwerbehindertenausweis (SBA) bei ARM oder MH (Lemli) | | mit Bewegungs- und Kennenlern-Spielen | | |
| 16.00 – 16.30 | "Meine Erfahrung mit dem SBA im Studium" (Maxi L.) "Meine Erfahrungen mit dem SBA im Berufsleben" (Julia S.) | | | | | |
| 16.30 – 17.00 | Darmflora, Probiotika – was ist das? Was wirkt wie und warum? (Ballauff) | | | | | |
| 17.00 – 17.30 | Ergebnisse des Forschungsprojekts: "Elternbild bei Kin- dern mit ARM/MH" (Jenny H.) | Ergebnisse Umfrage zur Transition und wie geht es weiter? (Schwarzer, Michel H.) | Spiele mit Daniel/Marco oder Teilnahme Plenum oder erwachsene Betroffene | | | |
| 17.30 – 19.00 | Abendessen | | ' | | 1 | |
| 19.00 – 20.30 | GK Neue Eltern (ARM) GK Hilfsmittel/ Nachsorge GK Metabolische Azidose | Vorstellungsrunde und Infos zum Programmablauf anschließend " Aus meinem Leben mit VACTERL- Syndrom" anschließend lockerer Austausch mit offenem Ende (in 1 – 2 Gruppen) (Jenny H., Michel H.) | | Kinoabend mit Popcorn | Vorstellungsrund Eltern/Betroffene mit MH und Erläuterunge zum Programm (Widder, Lemli) | |
| 20.30 – 21.30 | Sitzung des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG – nur für Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats/Pflege (Lemli, Schwarzer) | | | | | |

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Samstag 30. April 2016

| Zeit | Plenum (Raum DONAU) | Nur für erwachsene Betroffene | Nur für Jugendliche ab 13 J. | Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen | Morbus Hirsch- sprung (MH) |
|---------------|--|--|--|---|---|
| 9.00 – 9.30 | ERN – European Reference Net- works – Lösung der Zentrenfrage in Sicht? (Schwarzer, Schmiedeke) | Möglichkeiten der Kontinenzverbesserung – konservativ oder operativ? (Leder) anschließend weitere Nachsorgefragen (Leder, Reifferscheid, Jenny H., Michel H. & weitere interessierte Fachleute) alternativ Freizeit | | Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß | Plenum |
| 9.30 – 10.00 | "Mein Leben mit dem VACTERL- Syndrom" | | | 9.30 – 11.30 "Warum bin ich in der SoMA?" Runde für Kinder | Fragen zu OP und Nachsorge bei MH + Tipps und Tricks |
| 10.00 –10.15 | Programm-Infos und Vorstellung der Gesprächskreise und Referenten Einzelgespräche (Schwarzer) | | | mit ARM/MH (Eigenbrod, Müller, Stautner) in 2 – 3 Gruppen | (Kabs, Hosie, Ohlms) |
| 10.15 – 10.30 | Pause | anschließend Teilnahm | ne | | Pause |
| 10.30 – 12.00 | Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2 (siehe Liste) | Gesprächskreise (Block 2) oder Muskelentspannung nach Jacobsen (Kurowski) | | | Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2 (siehe Liste) |
| 12.00 – 14.00 | Mittagessen | | | | |
| 14.00 – 14.30 | Thema Ballaststoffe, Blähungen – aus Sicht der Gastroenterologie (Ballauff) | | Besuch des Sealife oder des DAV Kletter- und Boulder-Zentrums (Kinder ab 7 J.) | | Plenum |
| I4.30 – I5.15 | Haltung und Atmung – Bedeutung für die Kontinenzfunktion (Rothe) | | Jugendliche alternativ Plenum ab 14.00 alternativ für Kinder ab 4 Jahren Betreuung im Haus oder auf dem Spielplatz | | |
| I5.15 – I5.30 | Kaffeepause | | | | Kaffeepause |
| 15.30 – 17.30 | Mitgliederversammlung nur für SoMA-Mitglieder (Raum DONAU) | | | | Mitgliederver- sammlung <u>nur für</u> <u>SoMA-Mitglieder</u> (Raum DONAU) |
| 17.30 – 20.00 | Abendessen | | | | |
| ab 20.00 | Jugend-Überraschungsprogramm und ggf. weitere Einlagen | | | | |
| ab 22.00 | Musik und Tanz im Keller der Juhe | | | | |



Sonntag I. Mai 2016

| Zeit | Plenum (Raum DONAU) | Nur für erwachsene Betroffene | Nur für Jugendliche ab 13 J. | Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen | Morbus Hirsch- sprung (MH) |
|---------------|--|---|---|--|---|
| 8.30 – 9.00 | "SoMA-Schwer- punkt-Reha auf Usedom 2016" (Zimmering, Wehr- mann, Schwarzer) | (Zimmer müssen vorhe | r geräumt werden) | 9.00 – 10.30 Uhr "Wer bin ich – was macht mich aus?" – Geschwister von ARM/MH-Kindern (Stamatopoulos, Ohlms) ggf. in 2 Gruppen Kinderbetreuung im Haus oder Zoobesuch Bei schönem Wetter: "Fußballtennis" | Plenum |
| 9.00 – 9.30 | "Wie können Eltern ihre Kinder mit ARM/MH unterstüt- zen – Grenzen und Chancen" (Weidanz) | Gesprächskreis: Frage Kinderwunsch und wa geblieben ist (empfohlen für Jugend + Erwachsene) | as noch offen lliche ab 16 J. | | |
| 9.30 – 10.00 | "Was kommt nach der Operation anorektaler Fehl- bildungen?" (Grasshoff-Derr) | (Jenny H., Michel H., Woder Freizeitprogram oder im Haus | , | | Auswertung mit A. Widder |
| 10.00 – 10.15 | anschließend Vorstellung GK | | | | |
| 10.15 – 10.45 | Pause und Zimmer rä | umen | | | Pause und Zimmer räumen |
| 10.45 – 12.15 | Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3 (siehe Liste) | ab 11.15 Auswertung Erwachsenen- programm und SoMA-Termine (Michel H.) | ab II.15 Auswertung Jugendprogramm und SoMA-Termine (Jenny H., Daniel/ Marco) | ab 12.00 | Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3 (siehe Liste) |
| 12.15 – 13.00 | Mittagsimbiss | | | Mittagessen | Mittagsimbiss |
| 3.00 – 13.30 | "Sich selbst vertrauen – selbstbewusst sein – Wie geht das?!" – Michel und Jenny sprechen das Wort zum Sonntag :-) | | | | Plenum |
| 13.30 – 14.00 | Abschlussplenum mit Fragen an alle noch anwesenden Referenten | | | | Abschlussplenum |

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.



Referenten- und Gästeliste

Stand 15. Februar 2016

Dr. A. Ballauff, Oberärztin Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, HELIOS Klinikum Krefeld

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

U. Bußler, Kinder- und Jugend-Psychotherapeutin, Therapeutin für Psychotraumatologie und traumazentrierte Psychotherapie (DeGPT) (DGTD), Sozialarbeiterin grad., Sozial- und Suchttherapeutin, Buchloe

Prof. Dr. A.-K. Ebert, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Leitung Kinderurologie, Universitätsklinikum Ulm

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

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

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

Prof. Dr. S. Hosie, Mitglied CURE-Net, Mitglied wiss. Beirat SoMA e.V., Chefarzt Kinderchirurgie, Krankenhaus München-Schwabing

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

Dr. C. Kabs, Oberärztin Klinik für Kinderchirurgie, Krankenhaus München-Schwabing

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

Maximilian L., SoMA-Mitglied

Dr. D. Leder, Facharzt für Chirurgie, Proktologie, MVZ Sonthofen

A. Lemli, 2. Vorsitzende SoMA e.V. und Nachsorgebeauftragte, Sundern

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

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

J. Ohlms, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Case-Managerin, Klinikum Bremen Mitte

Dr. P. Reifferscheid, Mitglied CURE-Net, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Kinderchirurg i.R., Hamburg **C. Rothe,** Physiotherapeutin, u.a. Mitglied der AGGUP, Wörth

Julia S., SoMA-Mitglied

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

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

E. Stamatopoulos, Physiotherapeutin, Klinikum Bremen Mitte

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

I. Weidanz, Dipolm-Psychologe, Klinikum Bremen-Mitte

Dr. A. Weltzien, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefärztin Klinik für Kinderchirurgie, Klinikum Frankfurt Höchst

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

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

M. Zimmering, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Pädiaterin, Nephrologin, Oberärztin IFA-Therapiezentrum, Kölpinsee/Usedom

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

Impressum

 $\label{eq:soma_som} \mbox{SoMA e.V.} - \mbox{Selbsthilfeorganisation für Menschen} \\ \mbox{mit Anorektalfehlbildungen e.V.}$

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

I. 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 SundernTel. 0 29 35/ 80 55 10, annette.lemli@soma-ev.de

www.soma-ev.de

Programm- und Referentenliste sind vorläufig, wir bitten um Verständnis wenn sich aktuell noch Änderungen ergeben.