März 2018

SoMA e.V.

Jahresbericht 2017

Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

1. Daten / Fakten 1
2. Veranstaltungen / Aktivitäten 3
3. Arbeitsschwerpunkte 5
4. Vereinsstruktur 13
5. Wirtschaftliche Lage / Finanzbericht 16
6. Zuschüsse / Zuwendungen & Spenden 20
7. SoMA-Mitgliedschaften / Zusammenarbeit 22
8. Ausblick 23
9. Schlussbemerkung / Impressum 24

I. Daten / Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, betroffene Jugendliche und betroffene Erwachsene. SoMA e.V. bietet Hilfe und Begleitung bei Fragen zu Operationen, Behandlung, Nachsorge und psychosozialen Aspekten bei anorektalen Fehlbildungen (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.

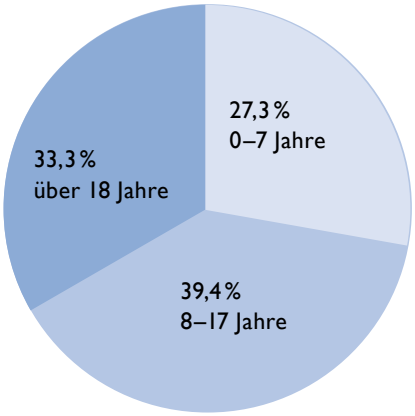
Mitgliederzahlen zum 31.12.2017

Mitglieder insgesamt	**1007**
davon Eltern/Großeltern	816
davon Partner von Betroffenen	1
davon selbst Betroffene, die auch selbst Mitglied sind	81
davon 42 passive* Mitglieder	
Fördermitglieder	109
davon 41 medizinisch tätige Fördermitglieder	

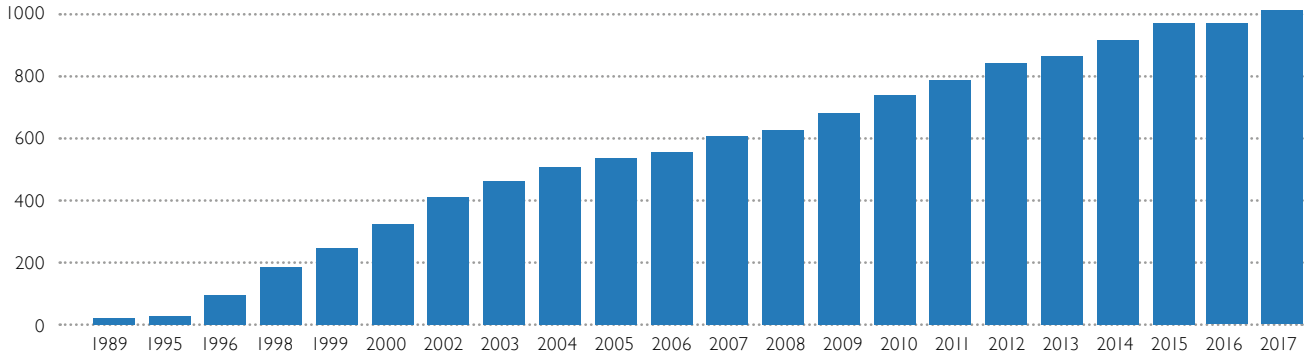
Nach Regionen und Untergruppen (inkl. Fördermitglieder):	
Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen	122
Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern	30
Hamburg, Bremen, Niedersachsen	144
Nordrhein-Westfalen	218
Saarland, Rheinland-Pfalz	45
Hessen, Nordbayern	151
Baden-Württemberg	135
Südbayern	119
Österreich	16
Schweiz	16
Frankreich, Italien, Niederlande, Luxemburg, Rumänien, USA, Estland	11
von allen:	
M. Hirschsprung	126
Kloakenekstrophie	35

Kündigungen im Jahr 2017	10 (+/-0) (2 Förder-MG, 8 MG)
Interessierte (noch keine Mitgl./Stand 19.3.18)	332 ARM, 154 MH

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent
(ohne Fördermitglieder)



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 / Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Fortbildungen

19.01.	Nürnberg	Vortrag ev. Hochschule (Kinder- und Jugendpsychologen)
21.01.	Zürich	Patiententreffen Kinderspital Zürich – Vorstellung SoMA e.V.
21.02.	München	Fortbildung „Salutogenese“
28.02.	Bielefeld	Tag der seltenen Erkrankungen
28.02.	Berlin	Ausstellungseröffnung „Waisen der Medizin“
01.03.	Berlin	Verleihung Eva Luise Köhler Forschungspreis
11.03.	Mainz	Patiententag Uniklinik – Vorstellung SoMA e.V.
21.-24.03.	München	Kongress der deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGC)
26.–28.03.	London	eUROGEN-Vorstellung beim EAU-Kongress
19.–21.04.	Rotterdam	ERNICA Kick off Meeting
19.05.	Berlin	Sitzung des wissenschaftlichen Beirats und der Pflege-AG von SoMA e.V.
23./24.06.	Nürnberg	Geschwisterkind – ein Leben lang: 5 Jahre Stiftung Familienbande
30.06.	Hamburg	Coloplast Kontinenz-Forum
30.06./01.07.	Treviso (I)	ARM-Net-Meeting
30.06.–02.07.	Oberbernhards	Jahrestagung SHG Blasenekstrophie
07./08.07.	Aschaffenburg	Tagung Kindernetzwerk
10.08.	webmeeting USA	Pullthru-Jubiläum
06.09.	München	Workshop Zentrenbildung
08./09.09.	Bracciano (I)	Tagung AIMAR (ital. SHG)
16.09.	Stuttgart	Workshop AG Transition
20.–23.09.	Köln	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- u. Kinderkrankenpfleger-/innen
13./14.10.	Mainz	CURE-Net-Konferenz
21.10.	Leipzig	Patiententag
26./27.10.	Amsterdam	ERNICA – AG M. Hirschsprung
10./11.11.	Dresden	29. Kongress der Deutschen Kontinenzgesellschaft (DKG)
13.11.	Berlin	Fachveranstaltung – Krankenkassen-Selbsthilfeförderung
05.12.	Webinar	Die neue EU-Datenschutz-Grundverordnung

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

13.–15.01.	Berlin	SoMA-Team- und Vorstandssitzung (inkl. Team-Fortbildung)
19.–21.05.	Berlin	SoMA-Jahreskongress und Mitgliederversammlung
06.07.	München	Supervision
14.–16.07.	Göttingen	Vorstandssitzung
31.08.	München	Supervision

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

25.–28.05.	Bad Neuenahr	Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe
24.06.	Köln	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
29.07.	München	Regionaltreffen Südbayern
30.09.–01.10.	Münster	Familienfachtagung Morbus Hirschsprung
07.10.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
07.10.	Nürnberg	Regionaltreffen Nordbayern
27.10.	Wien	SoMA-Austria – Tagung ARM/MH
26.11.	Wernau	Regionaltreffen Baden-Württemberg
02.12.	München	Regionaltreffen Südbayern

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

24.-–27.02.	München	Themenwochenende „Sexualität“ für Teilnehmer von 16–25 J.
29.07.–05.08.	Pfalzgrafenweiler	Jugendfreizeit
08.–10.09.	Mainz	SoJA-Redaktionswochenende
01.–04.11.	Münster	Seminar „Mein Befundordner“

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

29.09.–03.10.	Eisenach	Seminar für erwachsene Betroffene

Sonstige Veranstaltungen für Familien

26.–29.01.	St. Peter Ording	SoMA-Mütter-Seminar
03.–07.06.	Gstadt (Chiemsee)	Familientage mit psychosozialem Gesprächsangebot
14.–-17.06.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“
31.08.–02.09.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“
10.–12.11.	Berlin	SoMA-Väter-Seminar

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2017

Auf unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus Berlin Ostkreuz vom 19. bis 21. Mai 2017 konnten wir rund 420 Teilnehmer begrüßen: in der Mehrzahl Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung oder M. Hirschsprung, über 100 Kinder von 0 bis 12 Jahren, 30 Jugendliche, etwa 40 selbst Betroffene, rund 50 Referenten sowie zahlreiche Kinderbetreuer und Helfer.

Das umfangreiche Programm enthielt Vorträge, Gesprächskreise und separate Angebote zu Einzelgesprächen, für Kinder und Jugendliche, ergänzt durch ein Abendprogramm (siehe Programm in der Anlage). Am Samstagnachmittag fand die Mitgliederversammlung statt.

Gesamtkosten rd. 83.300 €
Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugendprogramm, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 83.200 €
rd. 17.300 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;
45.600 € Förderung Aktion Mensch;
18.000 € Förderung Techniker Krankenkasse;
2.300 € Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 100 €
sowie ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Regionalarbeit und SoMA Austria

In fast allen regionalen Gruppen sowie den Untergruppen fand auch 2017 ein Treffen statt. (siehe Übersicht S. 4 und ausführliche Berichte in unseren Mitgliederinformationen SoMA Intern) In Österreich konnte 2017 die „SoMA Austria"-Tagung mit Unterstützung des AKH Wien und SoMA-Familie Mohideen organisiert werden.

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. 11.100 €:
Raumkosten, Referentenkosten, Kinder-, Jugendprogramm, Reisekosten und Telefonpauschalen (ohne Personalkosten)

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit rd. 9.700 €
Teilnehmerbeiträge (2.300 €), Spenden (6.400 €: Pfeiffer & May Stiftung, Heinz und Inge Hornung Stiftung, Allianz AG, Lions-Club und Privatspenden) sowie Sponsoring für regionale Treffen (ca. 1.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.400 €
zuzüglich Personalkosten und erhebliche ehrenamtliche Leistungen der Mitarbeiter

Weitere Untergruppen der SoMA

Hirschsprung-Untergruppe: Ende September nahmen 70 Personen (21 Familien mit insgesamt 25 Kindern, 3 Referenten sowie weitere Gäste, Leiter und Helfer) an der Familienfachtagung Morbus Hirschsprung (MH) in Münster teil.

Gesamtkosten rd. 9.900 €:
Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinderprogramm, Helfer, usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 9.700 €:
rd. 2.000 € Teilnehmergebühren und Eigenanteil Zusatzübernachtungen,
7.700 € Förderung KKH – Kaufmännische Krankenkasse

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

Treffen Kloakenekstrophie: Am jährlichen Treffen der Kloakenekstrophie-Gruppe (25.–28. Mai 2017 in Bad Neuenahr) nahmen 22 Familien mit 42 Erwachsenen und 30 Kindern teil. Die Treffen der KE-Gruppe finanzieren sich aus den Teilnehmerbeiträgen und einer Krankenkassenförderung und wurden von Tanja D. und Kerstin R. organisiert.

Familienprojekte

1. SoMA-Mütterseminar in St. Peter-Ording

2017 bot SoMA e.V. zum ersten Mal ein Wochenende für Mütter von ARM/MH-Kindern an:
Termin: 26.–29. Januar 2017
Ablauf/Inhalt: Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Selbstreflexion, Konfliktbewältigung und Alltag in Familien mit Kindern mit ARM/MH; Morgengymnastik und progressive Muskelentspannung nach Jacobsen; Freizeitprogramm: Nachtwanderung; Besuch im Bernsteinmuseum
Teilnehmerinnen: 15 SoMA-Mütter
Leitung/Referentin: N. Schwarzer; Sonja Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientierte Körperpsychotherapie, Mitarbeiterin im SoMA-Projekt psychosoziale Nachsorge)

Gesamtausgaben rd. 9.400 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 9.000 €
Teilnehmergebühren (4.100 €); Projektförderung der AOK (4.900 € – Teilförderung Projekte Familienarbeit 11.400 € aus dem Jahr 2016)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 400 €

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

Die SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine" finden für die „jüngeren Jugendlichen" zwischen 9 und 12 Jahren und deren Eltern statt. Ziel ist die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Patienten in der Nachsorge.
Termine: 14. –17. Juni 2017 in Münster und
31. August – 2. September 2017 in Nürnberg
Ablauf/Inhalt: Vorträge/Gesprächskreise zu den Themen Diagnose, Nachsorge und Loslassen; praktisches Einüben der Nachsorgemaßnahmen; Freizeitprogramm: Segeln, Ausflug zum Zoo bzw. zur Burg
Teilnehmer: jeweils 6 SoMA-Kinder in Begleitung eines oder beider Elternteile
Betreuer/Referenten: 2. Vorsitzende und Projektleitung Nachsorge A. Lemli (Leitung)
Referenten aus Kinderchirurgie (Dr. Märzheuser/Dr. Grasshoff-Derr), Nachsorge und Kontinenzberatung (S. Stautner/M. Pöhl), selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern

Gesamtausgaben rd. 14.400 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 13.700 €:
2.000 € Sponsoring; 700 € Teilnehmerbeiträge; Förderung durch Herzenswünsche e.V. (1.000 € – Seminar Münster) sowie Projektförderung der DAK (10.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 700 €
zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familientage – Gstadt am Chiemsee

Die SoMA-Familientage richten sich an SoMA-Familien, deren betroffenes Kind im Grundschulalter ist.
Termin: 3.–7. Juni 2017
Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche für Eltern zu den Themen Entwicklung der Selbständigkeit/loslassen können, Akzeptanz der Fehlbildung und Benennen/Erklärung der Diagnose, Pubertät, Umgang mit dem Tabu-Thema, Geschwisterproblematik und Hilfsangebote; Kindergruppenkreise; Kinderprogramm während der Elternkreise und Einzelgespräche; Freizeitprogramm: Ausflug zur Insel Herrenchiemsee mit Schlossbesichtigung
Teilnehmer: 7 Familien mit 13 Kindern im Alter von 1,5 bis 13 Jahren
Leitung/Referenten/Betreuer: N. Schwarzer (1. Vorsitzende SoMA e.V.); Dr. Dominik Schmidt (Mitarbeiter „Psychosoziale Nachsorge" SoMA e.V.), R. Flügel/S. Visser (ehrenamtliche Betreuer für Einkauf/Küche/Haus/Verpflegung) sowie eine Praktikantin (Soziale Arbeit) und eine Kinderbetreuerin (Psychologiestudentin)

Gesamtausgaben rd. 8.900 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Helfer, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 8.900 €:
Teilnehmerbeiträge (rd. 2.800 €); Projektförderung der AOK (6.100 € – Teilförderung Projekte Familienarbeit 13.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

SoMA-Väterseminar – Berlin
Das Väter-Seminar fand bereits zum siebten Mal statt.
Termin: 10.–12. November 2017
Ablauf/Inhalt: Thema der Gruppen- und Einzelgespräche waren Erziehungs- und Beziehungsfragen sowie die Geschwisterproblematik in Familien mit Kindern mit ARM/MH; Kurzvortrag zum Thema Schwerbehindertenausweis; Freizeitprogramm: Spaziergang, Stadtbummel und ein Restaurant-Abend
Teilnehmer: 11 Väter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist
Referent/Leitung Dr. Dominik Schmidt; André Lefeber (Schwerbehindertenvertreter der FU Berlin)
Leitung/Organisation vor Ort: Gero E. (SoMA-Vater), Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer (1. Vorsitzende)

Gesamtausgaben rd. 4.100 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 4.000 €
Teilnehmergebühren (1.400 €); Projektförderung der AOK (2.600 € – Teilförderung Projekte Familienarbeit) (anteilig – Gesamtförderung 13.000 € – siehe auch Familientage)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 100 €
(Restbetrag der Förderung der AOK in Höhe von 4.300 € für Mütterseminar, das erst 2018 stattfand)

Jugendarbeit

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

Themenworkshop „Sexualität" – München
Dieser Workshop richtete sich an Jugendliche und junge Erwachsene mit ARM/MH, die zwischen 16 und 20 Jahre alt sind.
Termin: 24.– 27. Februar 2017
Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Liebe, Sexualfunktion, Zusammenhang mit der Diagnose ARM, Stärkung von Selbstwert- und Körpergefühl, Sexualtherapie
Teilnehmer: 9 Betroffene von ARM (1 männl. und 8 weibl.) zwischen 15 und 23 Jahren
Leitung/Referenten: J. Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.)
M. Haanen (Psychosoziale Nachsorge), N. Schwarzer (1. Vorsitzende SoMA e.V.) und Dr. S. Grasshoff-Derr (Kinderchirurgin)

Gesamtausgaben rd. 6.700 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 5.900 €:
Teilnehmergebühren (1.000 €); Förderung der BARMER (4.900 € – aus Restmitteln 2016)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 800 €

Jugendfreizeit – Pfalzgrafenweiler (Baden-Württemberg
Die SoMA-Jugendfreizeit kann von Jugendlichen mit ARM/MH im Alter von 13 bis 17 Jahren besucht werden. Für viele dieser Jugendlichen ist es die erste Möglichkeit, mit anderen gleichbetroffenen Jugendlichen ohne Eltern zu verreisen.
Termin: 29. Juli–5. August 2017
Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch, Nachsorge-Workshop; Freizeitaktivitäten
Teilnehmer: 16 Jugendliche zwischen 12 und 17 Jahren
Betreuer/Leitung: Jennifer Howe, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V. (Leitung); drei junge Erwachsene (z. T. selbst von anorektaler Fehlbildung betroffen); Kinderkrankenschwester Sabine Stautner (für Jugendliche, die pflegerische oder medizinische Unterstützung benötigten)

Gesamtausgaben rd. 10.800 €:
Tagungsstätte; Reisekosten; Helfer; Freizeitprogramm usw. (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 9.100 €:
Teilnehmerbeiträge (rd. 2.400 €), StarCare (5.000 €), Spende aus Tombola Eisbären Berlin (1.750 € – anteilig)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.700 €

Befund-Seminar „Was habe ich? – Wie erkläre ich es meinem Arzt?“ – Münster
Dieses Seminar richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 16 bis 25 Jahren. Zu diesem Seminar bringen die Patienten ihre Befunde mit.
Termin: 1.–4. November 2017
Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gesprächskreise und Befundsichtungen: Themen sind Diagnose, Begleitfehlbildungen, Nachsorge und psychosoziale Fragen; Freizeitprogramm: Bowling und Spaziergänge
Teilnehmer: 4 Frauen und 4 Männer zwischen 16 und 22 Jahren (4 Teilnehmer unter 18 Jahren)
Leitung/Referenten: Jennifer Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.);
Referenten aus Kinderchirurgie (Dr. Grasshoff-Derr, Dr. Palta), Nachsorge (S. Stautner, R. Müller) und für psychosoziale Belange (Dr. Schmidt); Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

Gesamtausgaben rd. 6.800 €:
Tagungsstätte, Reisekosten, Freizeitprogramm, Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 6.450 €
Teilnehmerbeiträge (700 €), Sponsoring Coloplast (1.000 € – anteilig), Spende Herzenswünsche e.V. (1.000 €), Spende Tombola Eisbären Berlin (1.750 € – anteilig), Förderung BKK (2.000 € – anteilig mit Erwachsenen-Seminar s.u. (Gesamtförderung 11.000 €))

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 350 €

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

SoJA – SoMA-Jugendzeitung
2017 ist die 11. Ausgabe von SoJA, der Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche erschienen. Vier Jugendliche bzw. junge Erwachsene haben Artikel geschrieben, weitere Artikel redigiert und die Umsetzung auf einem Redaktionswochenende (Herbst 2016) erarbeitet. Der Druck erfolgte im Frühling 2017. Die grafische Gestaltung erfolgte ehrenamtlich durch A. Metzger – vielen Dank.

Gesamtausgaben rd. 3.600 €:
Redaktionswochenende in Jugendherberge, Reisekosten, Druck (1000 St.) (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 2.350 €
Spende Kroschke Stiftung (2.000 €),
Spende StarCare (anteilig 350 €);

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.250 €
(zzgl. ehrenamtliche Leistungen)

Eine weitere Ausgabe wurde auf einem Redaktionswochenende im Herbst 2017 vorbereitet und erscheint im Frühling 2018. Themen sind Interviews, Portraits, Berichte von Treffen, News, Rätsel, Comics. Auch hierfür liegt uns bereits eine Spendenzusage der Kroschke Stiftung vor. Bisher fielen Kosten für das Redaktionswochenende 2017 in Höhe von rd. 700 € (zuzügl. Personalkosten) an.

Erwachsenenarbeit

Seminar „Wie und was kann ICH bestimmen?" – Eisenach
Das Seminar richtete sich an alle Erwachsenen, die von ARM/MH betroffen sind (ab 18 Jahren), mit dem Ziel, Inhalte über die Fehlbildung und die Folgen zu vermitteln sowie Verarbeitungshilfen für den Alltag zu geben.
Termin: 29. September – 3. Oktober 2017
Ablauf/Inhalt: 7 Vorträge, 10 Gruppengespräche und 30 Einzelgespräche/Befundsichtungen zu den Themen Diagnose/Befund, urogenitale Begleitfehlbildungen, Familienplanung, Nachsorge und Hilfsmittel, Herausforderungen bei Schule/Uni/Bewerbung/Arbeitsplatz, Ressourcenstärkung. Freizeitprogramm: Schwimmbad-Besuch, Restaurantbesuch mit Schauspiel; freie Zeit zur Verfügung;
Teilnehmer: 21 Betroffene von ARM zwischen 18 und 64 Jahren (7 Frauen; 14 Männer)
Leitung/Referenten: J. Howe (Jugend- u. Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.), N. Schwarzer (1. Vorsitzende), M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Mitarbeiter SoMA-Projekt Psychosoziale Nachsorge), Dr. B. Ludwikowski (Kinderchirurgin, -urologin u. -gynäkologin), Dr. K. Bockmeyer (Gynäkologin/Fachärztin für Frauenheilkunde u. Geburtshilfe), Dr. O. A. Brinkmann (Urologe), Dr. B. Brinkmann (Urologin), Dr. E. Schmiedeke (Kinderchirurg), A. Lefeber (Schwerbehindertenvertreter der FU Berlin), R. Müller (Hilfsmittel, Fa. Coloplast GmbH)

Gesamtausgaben rd. 15.600 €:
Tagungsstätte, Referenten- und Reisekosten, Freizeitprogramm, sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 13.800 €:
Teilnehmergebühren 3.800 €; Sponsoring Coloplast (anteilig) 1.000 €; Förderung BKK anteilig 9.000 € (Gesamtförderung 11.000 € – anteilig mit Seminar „Mein Befundordner" s.o.)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd.1.800 €

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 wurde ein Konzept entwickelt, dass das Berliner Transitionsprogramm einbezieht, aber auch darüber hinaus Maßnahmen vorsieht, die viel früher einsetzen müssen, damit Transition gelingen kann. Das Konzept wurde auf der Tagung von ARM-Net (www.arm-net.eu) präsentiert, ein weiterer Vortrag auf dem Deutschen Transitionskongress musste krankheitsbedingt abgesagt werden. M. Haanen, J. Howe und N. Schwarzer sind außerdem aktiv in den entsprechenden Arbeitsgruppen von ARM-Net und CURE-Net (www.cure-net.de). In den obengenannten Seminaren wurden bereits inhaltliche Anpassungen vorgenommen, um die angemessene Behandlung und Therapie von jugendlichen und erwachsenen Patienten zu fördern.

SoMA-Chat 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.

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.
2017 haben ca. 60 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen – häufig mehrfach und zu verschiedenen 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 Betroffenen und Familien mit einem Kind mit ARM oder MH 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, so dass direkt geholfen werden kann, 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 2017 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
- Michel Haanen (Familiensozialarbeiter), NL-6137 ED Sittard

Dank einer Förderung der ***BARMER*** bis 07/2017 in Höhe von ***8.600 €*** und einer Förderung bis 07/2018 in Höhe ***9.400 €*** kann SoMA e.V. dieses Projekt weiterhin anbieten.

In der Förderperiode 08/2016 bis 07/2017 haben ca. 130 Familien bzw. Betroffene in ca. 170 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 und zu verschiedenen Widerspruchsverfahren statt.

Einzelfallhilfe

Im Jahr 2017 konnten mit insgesamt rd. ***2.240 €*** Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.
Zusätzlich wurde bei insgesamt ***101 Mitgliedern*** der Beitrag reduziert (wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, weil die Eltern Mitglied sind oder aus finanziellen Gründen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von rund ***3.700 €***.
121 Mitgliedern wurde der Beitrag erlassen (weil Zahlung nicht möglich, aber finanzielle Gründe eine Mitgliedschaft nicht verhindern sollen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von ***8.470 €***.
13 Mitglieder haben 2017 ihren Beitrag leider noch nicht bezahlt, dies entspricht ***760 €***.

Einzelfall-Aktion „Hamidou“

Im September 2017 erreichte uns die Anfrage von Karin Ehrke aus Schleswig, die um Hilfe für ihren Neffen Hamidou aus Conakry/Guinea in Westafrika bat. Hamidou war sechs Jahre alt und hat Morbus Hirschsprung. Er benötigte kompetente Nachsorge, damit ein Schulbesuch für ihn möglich werden konnte. Für Diagnostik/Nachsorgeanleitung lag uns ein Kostenvoranschlag in Höhe von 6.420 € vor. Diese Summe konnte dank der Spender, die dem Spendenaufruf von SoMA und Frau Ehrke gefolgt waren, erzielt werden zuzüglich 500 €, die dem Vater als Fahrtkostenzuschuss gewährt wurden. Die Abrechnung und der Abschlussbericht zu dieser Aktion erfolgen im Frühling 2018.

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 Problemlösungsstrategien und Ressourcenaktivierung mit M. Haanen statt. Zusätzlich erhielten alle Teilnehmer eine medizinische Fortbildung zum Thema M. Hirschsprung durch Dr. Märzheuser.
Weitere Fortbildungen, die vom SoMA-Team besucht wurden, sind in der Terminliste zu finden (zusätzliche Webinare wurden besucht usw.).

Informationsmaterialien – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

Rundbriefe – SoMA Intern

Im Juli, Oktober und Dezember erschien 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.

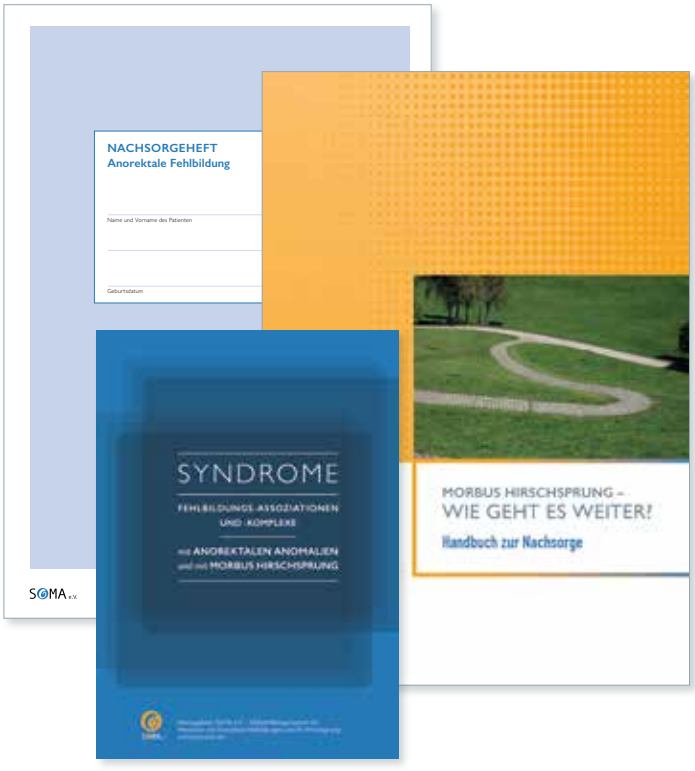
SoMA-Fachliteratur

SoMA e.V. sammelt hier diverse nationale und internationale Fachartikel/Vorträge zu ARM/MH. 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 befinden sich in passwortgeschützten Bereichen, weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich.
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

„Morbus Hirschsprung – wie geht es weiter?" – Handbuch zur Nachsorge

Dieses Handbuch bildet die Ergänzung zur M. Hirschsprung-Broschüre: patientenverständliche Informationen u.a. zu Darmmanagement, Ernährung, Medikamenten und Hilfsmitteln sowie psycho-sozialer Unterstützung.

Gesamtausgaben rd. 5.800 €:
Arbeits- und Redaktionstreffen, Reisekosten, Gestaltung/Druck (1000 St.) (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd.5.200 €
Förderung DAK (aus 2016 anteilig)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 600 €
(zzgl. ehrenamtliche Leistungen)

Nachsorgeheft ARM – 2. Auflage für Kinder mit ARM von 0– 8 Jahren

Es geht auf die speziellen Belange der Kinder mit anorektalen Fehlbildungen ein. Das ARM-Nachsorgeheft ist als Leitfaden oder „Stundenplan" zu sehen, hilft, den Behandlungsverlauf bei angeborener anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten und zu dokumentieren. Die Eltern erhalten einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine, der behandelnde Kinderchirurg füllt das Heft zu bestimmten Untersuchungszeitpunkten aus und übergibt es dann wieder den Eltern.

Gesamtausgaben rd. 5.100 €:
Arbeits- und Redaktionstreffen, Reisekosten, Gestaltung/Druck (500 St.) (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 4.800 €
Förderung TK (aus 2016)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 300 €
(zzgl. ehrenamtliche Leistungen)

Syndrome, Fehlbildungsassoziationen und -komplexe mit anorektalen Anomalien und mit M. Hirschsprung

Diese Zusammenfassung zu multiplen angeborene Anomalien wurde von Dr. Reifferscheid erstellt: Nach einer tabellarischen Übersicht wird das jeweilige Krankheitsbild beschrieben und erläutert sowie weiterführende Literatur genannt.

Gesamtausgaben rd. 600 €:
Gestaltung/Druck (100 St.) (ohne Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 100 € (aus Verkauf)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 500 €
(zzgl. ehrenamtliche Leistungen von Dr. Reifferscheid)

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2017 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. ***3.800 €*** an (Reisekosten, Standgebühren usw.).

Forschung und Kooperationen

Forschungsnetzwerk „CURE-Net"

CURENet
Netzwerk für Congenitale Uro-REktale Fehlbildungen

Im 2009 gegründeten CURE-Net (Forschungs-Netzwerk für Congenitale Uro-Rektale Fehlbildungen, www.cure-net.de) arbeiten Wissenschaftler, Ärzte und Mitglieder der beiden Selbsthilfeorganisationen SoMA e.V. (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen) und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.) intensiv zusammen, um das Wissen über die beiden seltenen Erkrankungen zu vermehren. Jährlich werden in Deutschland etwa 200–250 Kinder mit einer anorektalen Fehlbildung (ARM) und ca. 30 Kinder mit dem Blasenekstrophie/Epispadie-Komplex (EEK) geboren. Ziel von CURE-Net ist nicht nur Ursachenforschung zu betreiben, sondern auch mehr Wissen über Behandlung, Nachsorge, Outcome und Lebensqualität zu schaffen. 2009 bis 2012 förderte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) CURE-Net.

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. Durch bewilligte Anträge, unter anderem bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), kann die Erfassung von Daten und Befunden von Säuglingen mit ARM oder dem Ekstrophie-Epispadie-Komplex (EEC) fortgesetzt werden.

Register:
Im Zeitraum von Januar bis Oktober 2017 wurden weitere Fälle aus 14 Kliniken gemeldet. Daraus ergeben sich folgende aktuelle Fallzahlen im Register (Stand Oktober 2017): ARM 381, EEK 248, Ösophagusatresie 222. (Seit einiger Zeit werden im GREAT-Register die Ösophagusatresien erfasst. Da es einige Überschneidungen gibt (VACTERL-Patienten), werden hier Synergieeffekte zwischen den Registern genutzt.)

Inzwischen ist das CURE-Net-Register an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie angesiedelt.

Einbindung SoMA e.V./SHG BE:
SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und den SoMA-Forschungsbeauftragten Dr. E. Jenetzky sowie – seit 2017 – über Annemone R.-S. (SoMA-Mitglied) 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 Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie. Diese ist auch über Lilian Brunner in CURE-Net vertreten.

Aktivitäten 2017:
Überarbeitung und 2. Auflage ARM-Nachsorgeheft (s.o.).

CURE-Gesamttreffen in Mainz am 13./14.10.2017:

- Teilnehmer: 22 Kinderchirurgen, Urologen, Genetiker, Psychologen und Epidemiologen sowie Vertreter der Patientenorganisationen aus Berlin, Bonn, Düsseldorf, Frankfurt, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Leipzig, Mannheim, Regensburg, Ulm, Mainz und München.
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Diskussionen zu aktuellen Ergebnissen der genetischen Forschung und der letzten Konferenz des europ. Forschungsnetzwerkes ARM-Net (www.arm-net.eu), europäischen Referenznetzwerken (ERNs), Zentrenbildung auf nationaler Ebene, Vorstellung von AsaF, dem neuen „Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen". SoMA war in Vor- und Nachbereitung und mit Vorträgen in die Veranstaltung eingebunden.
- Durch eine Spende der kindness for kids-Stiftung i. H. v. 2.000 € konnten die Kosten von SoMA gedeckt werden (ohne Personalkosten) und einigen Referenten die Übernachtungskosten erstattet werden.

ARM-Net – europäisches Forschungsnetzwerk

ARM-Net (European Consortium for AnoRectal Malformations, www.arm-net.eu) ist das internationale Forschungsnetzwerk für anorektale Fehlbildungen.
Es wurde 2010 von Mitgliedern von CURE-Net (dem deutschen Forschungsnetzwerk), niederländischen Kinderchirurgen, Genetikern und Epidemiologen sowie der italienischen (AIMAR), niederländischen (Vereniging Anusatresie) und deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet.

Aktuell sind rund 30 Kinderchirurgen, Epidemiologen, Psychologen und Genetiker aus 13 Ländern sowie Vertreter von drei Patientenorganisationen beteiligt. Es finden regelmäßige Tagungen auch im Rahmen internationaler Kongresse wie dem Colorectal Club oder dem Colorectal Course und regelmäßige Skype-Konferenzen der Lenkungsgruppen statt.

Register:
Pseudonymisierte Patientendaten werden in einem Online-Register von den behandelnden Ärzten erfasst (Register aufgesetzt von Dr. E. Jenetzky).
Aktuell sind 1.300 Fälle im Register.
Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit ARM.

Einbindung SoMA e.V./AIMAR/VA:
Patienten- und Elternorganisationen sind durch D. Aminoff (AIMAR), M. Haanen (VA), Dr. E. Jenetzky (SoMA) und N. Schwarzer in ARM-Net vertreten. (Sie sind Mitglieder der Lenkungsgruppe von ARM-Net.)
Seit 2017 ist auch Annemone R.-S. (SoMA-Mitglied) in ARM-Net aktiv.

Aktivitäten 2017:
Arbeitsgruppen – Aktivitäten: z.B. Erarbeitung eines Leitfadens zur Transition

ARM-Net Meeting vom 30.06. – 01.07.2017 in Treviso:

- Teilnehmer: 30 Kinderchirurgen, Psychologen, Epidemiologen, Patientenvertreter aus acht Ländern
- Ablauf/Inhalt: Vorträge/Workshops z.B. zu Europäischen Referenznetzwerken (ERNs), Studien zu Lebensqualität/Sexualfunktion, Transition, klinischen Fragestellungen

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 Mai fand eine gemeinsame Sitzung mit dem wissenschaftlichen Beirat (s.o.) statt; in 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.

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 2017):

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
- 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)

- Budgeterstellung und -kontrolle
- Stellvertretung Geschäftsführung
- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Koordination der Jugendarbeit zusammen mit der Jugendbeauftragten J. Howe
- Unterstützung von Anja Widder bei der Koordination der Morbus Hirschsprung-Gruppe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Selbständigkeitsseminare, „Psychosoziale Beratung“ usw.)

Jennifer Howe (75% Stellenumfang, vorher Minijob, und Ehrenamt)

- Jugendarbeit (Jugendfreizeit, -treffen, -chat, Jugendprogramm Jahrestagung)
- Themenwochenende, Befundordnerseminar
- Erwachsenenarbeit mit N. Schwarzer und M. Haanen
- SoJA mit N. Schwarzer
- Sonstige Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit
- Transitionsprojekte

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) und supervidiert zum Teil Beratungen und gibt Teamfortbildungen.
Susanne Pawlik kümmert sich als Beisitzerin um PR und Kommunikation (fiel jedoch im Jahr 2017 krankheitsbedingt aus).

Regionalvertreter

Die Regionalvertreter stehen den Mitgliedern als direkte Ansprechpartner zur Verfügung. Sie organisieren Treffen und repräsentieren den Verein auf verschiedenen Veranstaltungen. Seit 2013 orientiert sich die Zuordnung der Regionalvertreter an den Bundesländern. Die entsprechenden Zuständigkeiten siehe Folgeseite bzw. www.soma-ev.de.

Aktuell wird das Saarland/Rheinland-Pfalz kommissarisch von **S. Mättler** betreut und der Bereich Hamburg – Bremen – Niedersachsen von **G. Eidmann.**

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

Darüber hinaus gibt es folgende AnsprechpartnerInnen bei SoMA:

N. Schwarzer ist kommissarische Ansprechpartnerin für Betroffene und Familien mit Kloakenekstrophie.

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

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

Anneclaire Mohr und **Andrea Metzger** sind Ansprechpartnerinnen für Frankreich.

Mitarbeiter

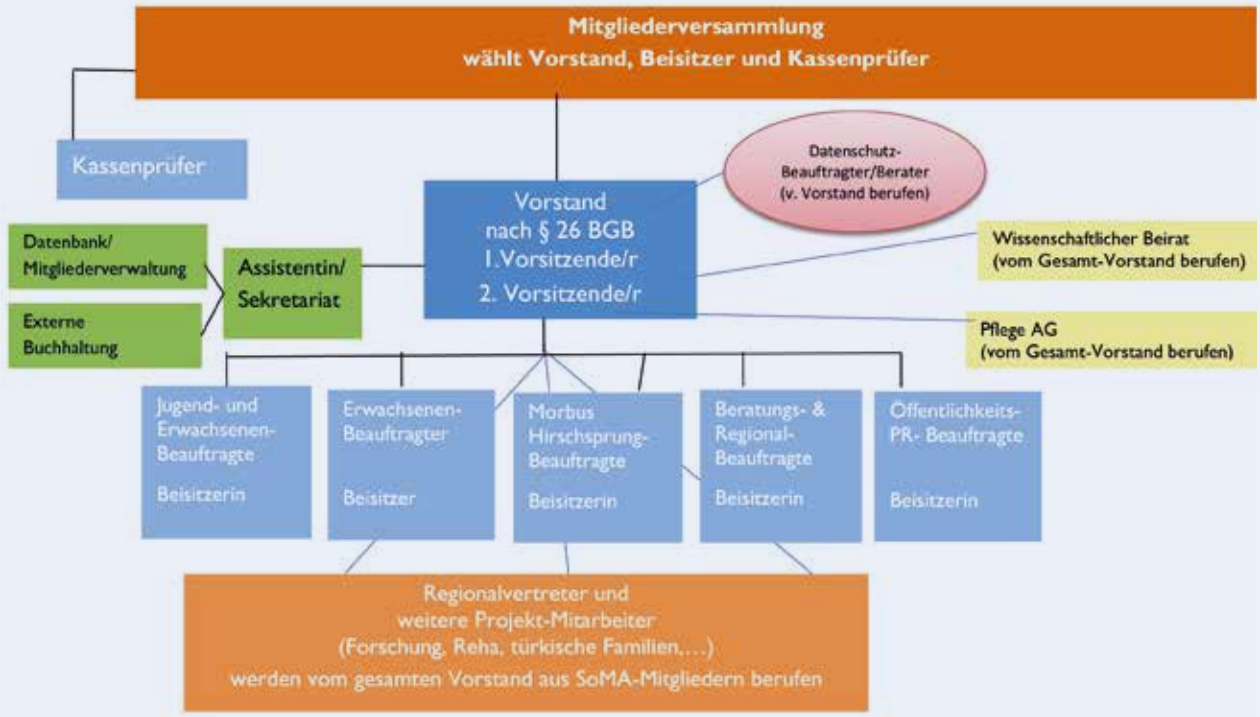
Renate Flügel (Honorarkraft): Mitgliederdatenbank; diverse Büroorganisation; Unterstützung der Geschäftsführung; Versand der Infomaterialien und Mitgliederpost; Vorbereitung und Organisation der Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung; Mithilfe auf Veranstaltungen von SoMA e.V.

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

Katharina Menke (angestellte Mitarbeiterin, 200 € bis März 2017, ab April 120 €) 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 Organigramm



SoMA Regionalvertreter

Gero Eidmann (kommissarisch)
Region Hamburg – Bremen – Niedersachsen
(PLZ 20 – 22; 26 – 31; 37 – 38; 49)

Gero 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)

Sylvia Mättler (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)

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

Anja Widder
Ansprechpartnerin Morbus-Hirsch-sprung-Gruppe

Jennifer Howe
Ansprechpartnerin für Jugendliche und erwachsene Betroffene

Michel Haanen
Ansprechpartner für erwachsene Betroffene

Dr. Ekkehart Jenetzky
Forschungsbeauftragter

Katharina Wehrmann
Ansprechpartnerin für Kur-/Reha-Maßnahmen

Anneclaire Mohr, Andrea Metzger
Ansprechpartnerinnen für Frankreich

Auf Anfrage können wir auch an Ansprechpartner aus Österreich, der Schweiz, der Türkei sowie einigen weiteren Länder verweisen (bitte Mail an: info@soma-ev.de).

SoMA Ansprechpartner

5. Wirtschaftliche Lage / Finanzbericht

Bilanz in EUR zum 31. Dezember 2017

AKTIVA

Anlagevermögen			
	Betriebs- und Geschäftsausstattung	0,00	
Summe Anlagevermögen			**0,00**
Umlaufvermögen			
	Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	1.209,98	
	Forderungen	78,98	
	Kaution	1.131,00	
	Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	29.172,80	
	Kasse	118,96	
	Bank für Sozialwirtschaft (BfS)	12.249,47	
	BfS Sonderaktionen	2.756,60	
	Degussa Sparkonto	5.172,62	
	Stadtsparkasse	8.875,15	
Summe Umlaufvermögen			**30.382,78**
SUMME AKTIVA			**30.382,78**

PASSIVA

Eigenkapital			
	Kapital	29.267,75	
	Jahresfehlbetrag	-233,56	
Summe Eigenkapital			**29.034,19**
Verbindlichkeiten			
	BfS Konto für Bußgeld	22,74	
	Verbindlichkeiten Lohnsteuer	1.325,85	
Summe Verbindlichkeiten			**1.348,59**
SUMME PASSIVA			**30.382,78**

Gewinn- und Verlustrechnung in EUR zum 31. Dezember 2017

ERLÖSE

Mitgliedsbeiträge			**60.160,00**
	Mitgliedsbeiträge	52.275,00	
	Fördermitgliedsbeiträge	7.885,00	
Spenden			**81.109,42**
	Spenden	23.478,60	
	Bußgelder	4.550,00	
	Zuwendungen Stiftungen/ Vereine	43.372,00	
	Einzelfallspenden	9.708,82	
Zuschüsse			**163.798,00**
	Zuschüsse Krankenkassen gemäß § 20h SGB V	109.000,00	
	Zuschüsse Aktion Mensch	45.600,00	
	öff. Zuschüsse Arbeitsagentur	9.198,00	
Einnahmen Zweckbetrieb			**15.963,41**
	Einnahmen Zweckbetrieb	15.961,00	
	Zinsen	2,41	
sonstige Einnahmen			**40.680,93**
	Teilnehmerbeiträge	37.327,00	
	Erstattung U1 + U2	1.598,48	
	Einnahmen VK Selbstkostenpreis	587,00	
	sonstige Erstattungen	1.168,45	
GESAMTERLÖSE			**361.711,76**

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.

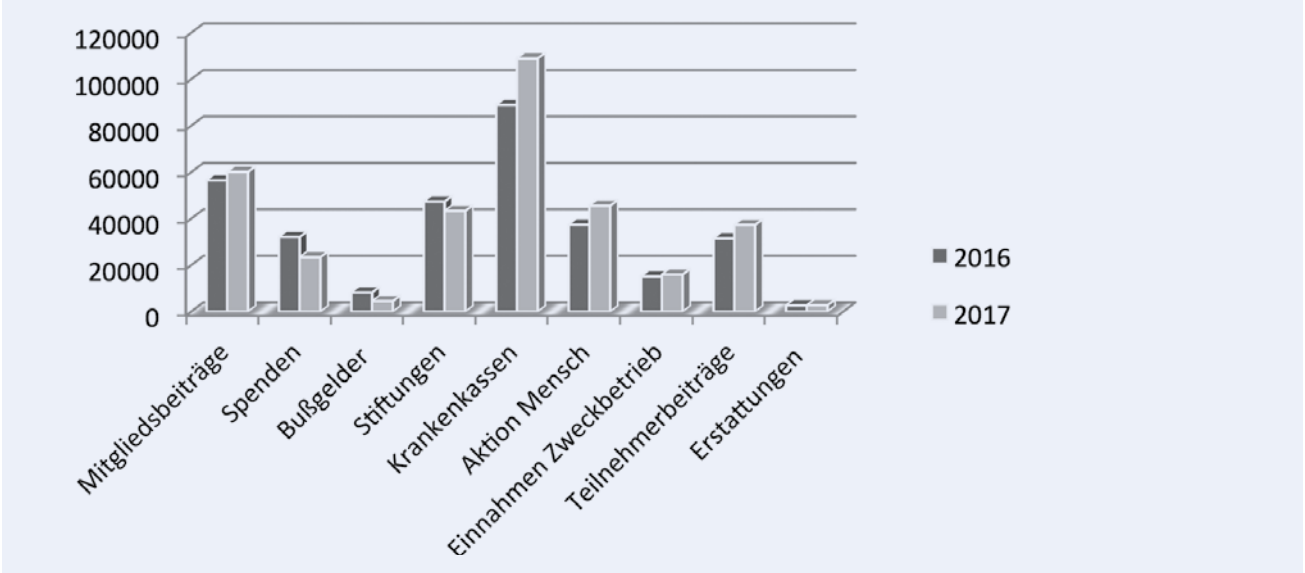
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten" betrachtet. Es gibt aber Personalkosten, die zum Teil 100% einem Projekt zuzuordnen sind. Beispielsweise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

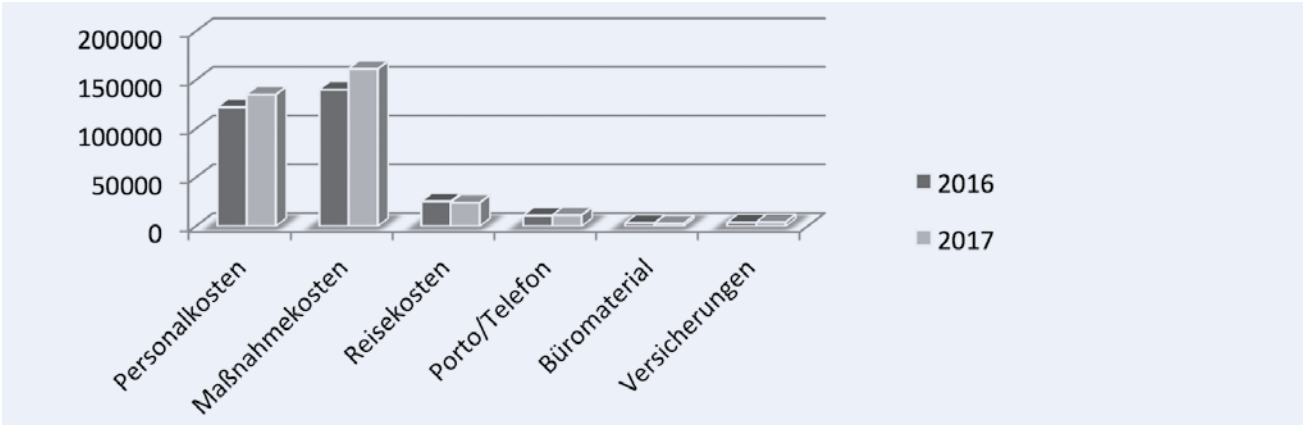
Personalkosten			**-135.148,02**
	Gehälter (inkl. Sozialversicherungsbeiträge)	-124.493,01	
	Honorare	-8.799,00	
	Fortbildung	-748,00	
	Berufsgenossenschaft	-1.108,01	
Maßnahmekosten			**-161.430,97**
	Einzelfallhilfe	-2.241,90	
	Auszahlung Einzelfallspenden	-6.920,00	
	Jugendarbeit	-11.179,26	
	Fachveranstaltungen	-119.868,52	
	Fachinformation	-14.808,79	
	Einzelberatung	-6.412,50	
Raumkosten			**-6.558,25**
	Miete	-6.558,25	
Versicherungen, Beiträge und Abgaben			**-4.273,62**
	Versicherungen	-3.697,72	
	Beiträge	-365,00	
	sonstige Abgaben	-25,00	
	Künstlersozialkasse	-185,90	
Werbe- und Reisekosten			**-27.291,91**
	Öffentlichkeitsarbeit	-528,40	
	Geschenke	-587,84	
	Repräsentation	-898,89	
	Bewirtung	-1.123,53	
	Fahrt-/Reisekosten	-24.153,25	
verschiedene Kosten			**-27.242,55**
	Sonstiges	-1.059,45	
	Vereinsverwaltung	-1.371,30	
	Fremdleistungen	-1.790,00	
	Porto	-8.885,41	
	Telefon	-2.486,81	
	Internet	-287,57	
	Bürobedarf	-2.889,84	
	sonstige Druckkosten	-1.544,22	
	Fachliteratur	-61,98	
	Buchführung	-3.257,45	
	Kosten Mitgliederverwaltung	-29,13	
	Kosten Geldverkehr	-582,01	
	Betriebsbedarf	-2.997,38	
GESAMTAUFWAND			**-361.945,32**
JAHRESERGEBNIS			**-233,56**

Vergleich 2016/2017

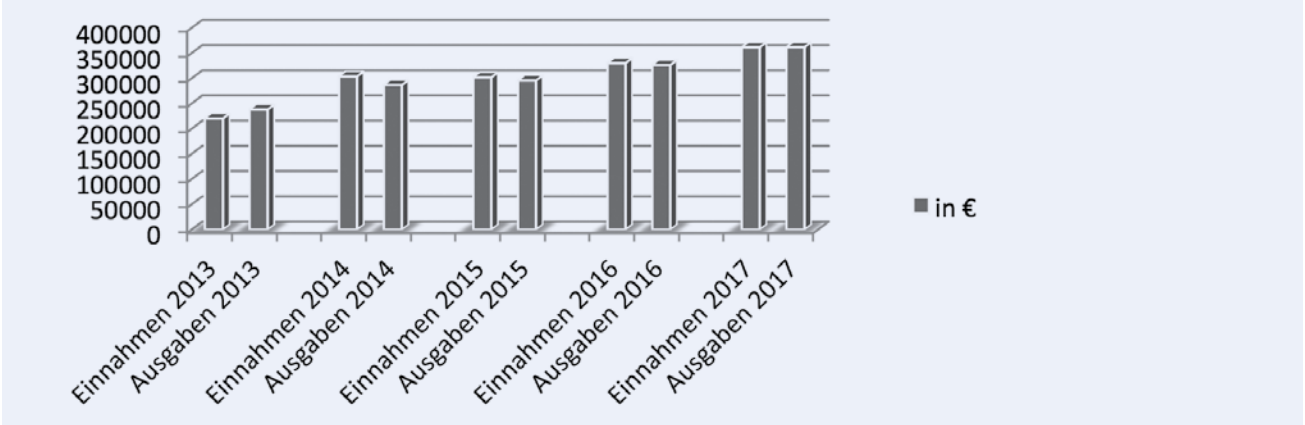
Einnahmen im Vergleich (in €)



Ausgaben im Vergleich (in €)



Einnahmen-/Ausgabenvergleich



6. Zuschüsse / Zuwendungen / Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2017 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **109.000 €**. Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

Pauschale Fördermittel
35.000 € *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)

Projektförderungen
AOK-Bundesverband: **13.000 €** für SoMA-Familienangebote 2017/18

BARMER: **9.400 €** für das Projekt Psychosoziale Nachsorge, **4.900 €** als Restmittelförderung aus dem Jahr 2016 für das Themenwochenende Sexualität, das Anfang 2017 stattfand.

DAK: **10.000 €** für die SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine!" 2017

KKH Kaufmännische Krankenkasse: **7.700** € für die „Familienfachtagung M. Hirschsprung"

TK – Techniker Krankenkasse: **18.000 €** für den „SoMA-Kongress 2017"

BKK-Dachverband e.V.: **11.000 €** für das Projekt „Transition kann gelingen": Seminare „Wie und was kann ich bestimmen" und „Was habe ich? Befund-Seminar" für erwachsene Betroffene mit ARM/MH.

Öffentliche Fördermittel

Zuschuss Arbeitsagentur für Arbeit im Rahmen eines Eingliederungszuschusses: **9.198 €** für die Stelle von J. Howe

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.: **45.600 €** für den SoMA-Kongress 2017

Friedhelm Wilmes-Stiftung: **12.000 €**

Herzenswünsche e.V.: **1.000 €** für das Seminar „Das schaffst du alleine!" in Münster 2017
1.000 € für das Seminar „Was habe ich" – Befund-Seminar

Heinz und Inge Hornung Stiftung: **3.500 €** für das SoMA-Regionaltreffen und die SoMA-Adventsfeier in München
15.000 € für die SoMA Schwerpunktrehamaßnahme 2018 auf Usedeom

Kindness für Kids: **2.000 €** für CURE-Net-Tagung in Mainz (2017 Eingang 1.500 €, 2018 Eingang Restsumme).

Kroschke Kinderstiftung: **2.000 €** für Redaktionswochenende/ Druck SoJA 2016/2017

Lions-Club Arnsberg-Sundern: **300 €** für das Regionaltreffen in Sundern

Lions Club Niederrhein: **300 €**

Pfeiffer und May Stiftung: **1.500 €** für das Regionaltreffen Baden-Württemberg in Wernau

StarCare Stuttgart: **5.000 €** für die SoMA-Jugendfreizeit 2017 und das SoJA-Redaktionswochenende.

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 2017 Bußgelder in Höhe von **4.550 €**.
Vielen Dank an die Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben.

Spenden

Im Jahr 2017 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **23.479 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörige (entsprechende Berichte finden sich in den SoMA Intern-Newslettern 2017).

Ebenfalls in obigem Betrag enthalten sind folgende
Benefiz-Aktionen:
Eisbären Berlin, Tombola-Aktion 2016: **3.500 €**
Schwäbische Mundart-Theatergruppe „Boggschdarg": **1.111 €**
Allianz-Hauptverwaltung Niederlassung Plochingen: **335 €**

Boosten für SoMA
Durch die Aktion ***Spenden durch Online-Einkauf*** erhielt SoMA 2017 **605,38 €**. (Das sind rd. 3.500 € seit dem Start der Aktion im März 2014). Boost ist jetzt Teil von WeCanHelp und hat auf wecanhelp.de bzw. den Bildungsspender umgeleitet.

Gooding GmbH und AMAZON (smile.amazon)
Diese Aktionen funktionieren ähnlich wie die Boost-Aktion: SoMA erhielt 2017 **22,32 €** durch die Aktion ***gooding*** und **132,94 €** durch die Aktion ***smile.amazon.***

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, 2017 in Höhe von **448,09 €.**

Spenden weiterer Firmen
(Betrag in Gesamtsumme enthalten)
Weitere Spenden erhielten wir von:
Allianz-Hauptverwaltung Niederlassung Plochingen **(335 €)**, Boehringer Ingelheim GmbH **(300 €)**, Informationsfabrik **(1.000 €)**, Ingenieurbüro Frank **(300 €)**, Markoc Immobilien **(400 €)**, Pabst Transport GmbH **(150 €)**, Stadtsparkasse München **(100 €)**, WST-Bau-Schulte GmbH **(200 €)**

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.

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen in *SoMA Intern* Sponsorenleistungen in Höhe von **15.492,00 €** von folgenden Hilfsmittel-Firmen:
Bosana Medizintechnik GmbH, Coloplast GmbH, Coloplast GmbH – SIEWA Homecare, Dentsply IH GmbH Wellspect HealthCare, Incocare Gunhild Vieler GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, PubliCare GmbH, Teleflex Medical GmbH, Teleflex Rüsch Austria GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2017 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen:
DZS im Gesundheitszentrum Lang **(50 €)**, Hollister Inc. **(100 €)**, Noma-med **(70 €)**, Orthomed GmbH **(250 €)**, PubliCare GmbH **(50 €)**

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.

Einzelfall-Aktion „Hamidou“
Anlässlich der Einzelfall-Hilfsaktion „Hamidou“ gingen 2017 insgesamt **9.708,82 €** an Spenden ein (s. S. 10).
Die Gesamtabrechnung des Projekts findet erst 2018 statt, da 2018 noch weitere Kosten entstanden.

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

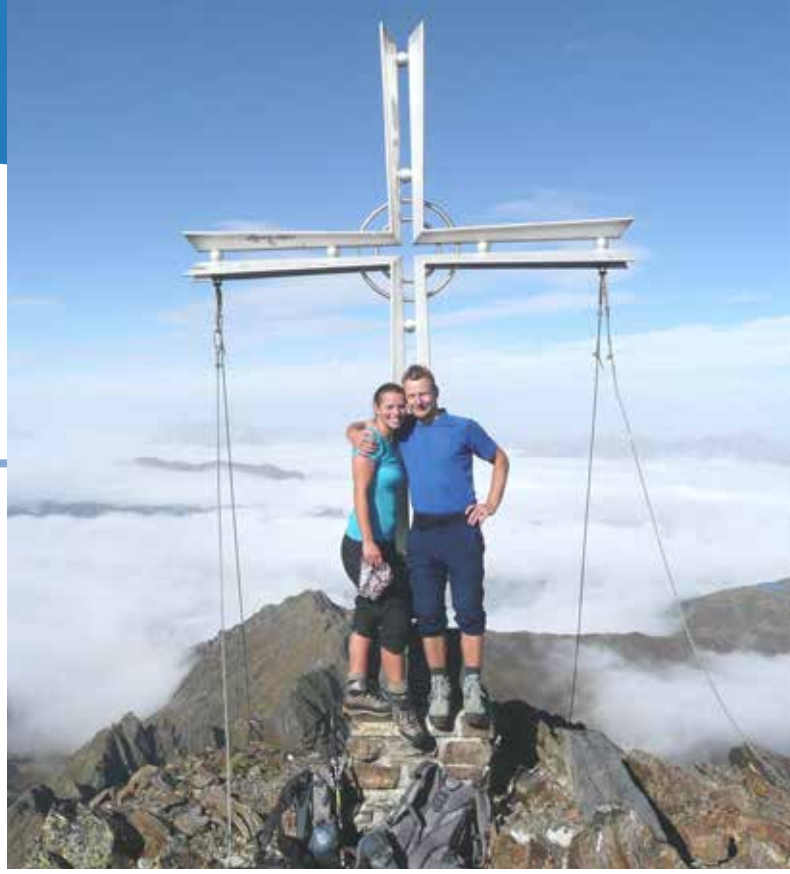
Zusammenarbeit

- 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 2018 stehen bereits fest:

- Team-Fortbildung und Vorstandssitzung für das gesamte SoMA-Team vom 19.–21. Januar in Düsseldorf
- 2. SoMA-Mütter-Seminar vom 8.–11. Februar in Neunburg vorm Wald
- SoMA-Schwerpunktreha vom 28. Februar bis 27. März in Usedom
- Familientage 2018 vom 27. April bis 1. Mai in Gstadt am Chiemsee
- Seminar „Befundordner" vom 27. April bis 1. Mai in Mainz
- Seminar „Das schaffst du alleine" vom 24. bis 27. Mai in Münster
- SoMA-Jahrestagung vom 8. bis 10. Juni in München mit umfangreichem Fachprogramm
- Jugendwoche vom 29. Juli bis 5. August in Güby (Schleswig-Holstein)
- Seminar „Das schaffst du alleine" vom 30. August bis 2. September in Nürnberg
- Jugendwochenende vom 31. August bis 2. September in Nürnberg
- Fachtag „Morbus Hirschsprung" vom 5. bis 7. Oktober in Münster
- Vorstandssitzung vom 19. – 21. Mai in Düsseldorf
- Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen am 29. September in Sundern
- Seminar „Körper und Seele" für erwachsene Betroffene vom 12.–15. Oktober in Gstadt am Chiemsee
- SoJA-Redaktionswochenende 2.–4. November in Mainz
- Väter-Seminar vom 16.–18. November 2018
- Weitere regionale Treffen

Folgende Publikationen sind 2018 u.a. geplant:

- Jugendmagazin SoJA 2018 – Ausgabe Nr. 12
- 3 Ausgaben des Newsletters *SoMA Intern*

Kongresstermine und Tagungen 2018

Auch für 2018 sind wieder zahlreiche Kongressteilnahmen sowie die Teilnahme an Tagungen von Selbsthilfeorganisationen/ Dachorganisationen vorgesehen:

01.–03.03.	Kindernetzwerktagung – 25 Jahre in Berlin
17.–20.04.	Chirurgen-Kongress in Berlin
19./20.04.	ERNICA-Tagung in Stockholm
06.–08.07.	Tagung der SHG Blasenekstrophie – 20 Jahre
12.– 15.09.	Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, Leipzig
26./27.10.	KgKs – Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter
09.–10.11.	ACHSE Mitgliederversammlung u. Fachtagung
06.–08.12.	Colorectal Conference in Nijmegen

Sonstige Planungen 2018

- Die Aktivitäten im Bereich „Zentrenbildung" und Qualitätsnetzwerke auf nationaler und europäischer Ebene werden verstärkt, um die Versorgung aller Patienten mit ARM/MH zu verbessern. Dazu sind Teilnahmen an Workshops von „AsaF" (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen) und ein Vortrag auf dem Chirurgenkongress (s.o.) geplant.
- Die aktive Beteiligung in Arbeitsgruppen der beiden Referenznetzwerke eUROGEN und ERNICA werden fortgesetzt.
- Wenn eine entsprechende Finanzierung erreicht werden kann, soll der Stellenumfang in der Jugend- und Erwachsenen-Arbeit erhöht werden, um den Anforderungen durch die noch fehlende Transition der Patienten besser gerecht werden zu können. Gegebenenfalls sind auch weitere personelle Anpassungen durch den steigenden Arbeitsanfall notwendig.

9. Schlussbemerkung / Impressum

Danke an alle, 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. Herzlichen Dank auch an alle Referenten und Fachleute, die SoMA mit Rat und Tat unterstützen.

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
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

Bankverbindung
Stadtsparkasse München
IBAN: DE 34 7015 0000 1004 6097 39
BIC: SSKMDEMMXXX

März 2017

SoMA einladung

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

19. – 21. Mai 2017

Jahrestagung in Berlin

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

wir laden euch herzlich zu unserer Jahrestagung in Berlin ein. Für das Wochenende haben wir die komplette Jugendherberge Berlin-Ostkreuz reserviert.

An allen drei Veranstaltungstagen bieten wir Vorträge, Gesprächskreise, praktische Übungen, Einzelberatungen und Befund-Sichtungen 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). Bitte meldet euch bei Ankunft am SoMA-Empfang, ihr erhaltet dort weitere Informationen und eure Zimmerschlüssel.

Informationen zum Programm und zu den Vorträgen 2

Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche 4

Unterkunft – Verpflegung 6

Kostenbeiträge 7

Anfahrt 8

Programmübersicht 9

Referenten- und Gästeliste 12

Informationen zum Programm und zu den Vorträgen

Vorträge

Die Vortragsthemen umfassen Sozialrecht und Versicherungen, Physiotherapie, Nephrologie und kinderchirurgische Aspekte der Fehlbildungen. Weiter stehen Neuigkeiten aus der SoMA an sowie Infos aus CURE-Net und den europäischen Netzwerken. 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.

Erstmals veranstalten wir (nach dem Vorbild der Blasenekstrophie-Selbsthilfegruppe) die Vortrags- und Gesprächsreihe **„Lebenslinien“**: Im Plenum werden sich erwachsene oder jugendliche Betroffene bzw. Eltern betroffener Kinder vorstellen. Anschließend sind dann in kleinem Kreis Fragen und Gespräche möglich zu den Themen Alltagsbewältigung, *„Wie geht es mir heute?“, „Was war damals für mich eher schwierig oder aber besonders hilfreich?“.*

Gesprächskreise/praktische Übungen

Diese finden in insgesamt 3 Blöcken, am Freitagabend, Samstagvormittag und Sonntagmorgen statt, je nach Nachfrage/Interesse sowie Zeit der Referenten teilweise auch mehrfach. Erstmals findet ein Workshop zur Genetik statt, in dem die Grundlagen, aber auch die Ergebnisse aus CURE-Net vorgestellt werden.

In der Rückmeldung fragen wir eure Interessen/Tendenzen ab, um besser planen zu können. Bitte beachtet beim Ausfüllen die angegebenen 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/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. Wir bieten auch an, mit erfahrenen Kinderchirurgen die individuellen **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! Meist finden die Einzelgespräche parallel zum Vortragsprogramm statt.

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 (ARM) oder MH geeignet sind, finden im Plenum statt.

Fachleute und Gäste

Alle, die sich für die Themen anorektale Fehbildung oder M. Hirschsprung interessieren, sind herzlich eingeladen, an unserem Programm teilzunehmen. Beschränkungen gibt es lediglich in den Gesprächsgruppen der erwachsenen Betroffenen und Jugendlichen, einigen wenigen Gesprächskreisen (siehe Rückmeldung) und bei Einzelgesprächen.

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 (Einschränkung siehe Rückmeldung).

Für SoMA-Mitglieder:

- Die Mitgliederversammlung **nur für SoMA-Mitglieder** findet in diesem Jahr am **Samstag ab 16 Uhr** statt. Bitte nehmt zahlreich daran teil. (In der Anlage finden die Mitglieder die Tagesordnung zur Mitgliederversammlung.)

- **Nachtreffen SoMA-Veranstaltungen:** Voraussichtlich finden Nachtreffen der Selbstständigkeitsseminare und des Mütter-Seminars 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 (eigene Mitgliedschaft erforderlich, um Stimmrecht zu haben).

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 2–3 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 eine Spielfläche hinter dem Gebäude. Im Haus ist ebenfalls für Abwechslung gesorgt.
- Alle Angebote sind für betroffene Kinder **und** ihre Geschwister, z.T. gemeinsam, z.T. separat.
- Geplant sind in diesem Jahr folgende Kinder-Gruppen-Kreise:

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

  „Wer bin ich – was macht mich stark?“ – ein Angebot für **Geschwister** betroffener Kinder am Sonntagvormittag.

  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 einen separaten Programmteil, geleitet ebenfalls von Jennifer Howe mit Unterstützung von Daniel und Marco sowie Michel Haanen.
- Wer ohne Eltern anreist, ist auch willkommen, wir benötigen dann aber eine Einverständniserklärung eurer Eltern. SoMA übernimmt keine Haftung bei selbständigen Unternehmungen.
- 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 ein Überraschungsprogramm. Wir sind gespannt, was dieses Jahr vorbereitet wird. Das Gelingen des Abends liegt in eurer Hand. Nehmt gerne auch untereinander Kontakt auf, wenn ihr etwas vortragen wollt oder eine Idee habt. Z.B. ist auch ein Klavier vor Ort, das genutzt werden könnte.

Wer also ein Talent auf Lager hat, das er dem Publikum zum Besten geben will, meldet sich möglichst vorab, damit wir entsprechende Vorbereitungen treffen können: bei Jenny unter jennifer.howe@soma-ev.de oder im Büro unter info@soma-ev.de oder telefonisch unter +49 (0)89 14 90 42 62.

Möglicherweise kann auch wieder eine Disco mit Musik und Tanz und SoMA-DJ stattfinden – mehr dazu vor Ort.

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

Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche

(Bildnachweis: Zoo Berlin)

Samstag – ab 11.00 Uhr:

Tierpark-Besuch

Ab ca. 11.00 Uhr ist der Besuch des Tierparks geplant.
Die Kinder ab 4/5 Jahren fahren mit dem gecharterten Reisebus und gehen in Begleitung von Betreuern in kleinen Gruppen durch den Tierpark; ggf. wird auch der Spielplatz und das Streichelgehege besucht. Für Verpflegung vor Ort wird gesorgt, bitte aber möglichst kleinen Rucksack mitgeben. Eltern können nach Rücksprache als Begleitperson teilnehmen – bitte auf der Rückmeldung vermerken, da wir dann entsprechend weniger Betreuer einsetzen müssen.

Mehr Infos: www.tierpark-berlin.de

Samstag – ab 14.00 Uhr:

Bouldern

für ältere Kinder und Jugendliche

Von 14.00 bis 18.00 Uhr gibt es das Angebot, einen Boulder-Schnupperkurs zu machen. Kinder ab 8 Jahren und Jugendliche können sich in der Boulder-Halle Ostbloc am Ostkreuz auf über 1000 m² erproben: groß, hell, weiträumig und direkt an der Spree mit Blick über den Hafen.

Die Ausrüstung kann vor Ort geliehen werden, wer Kletterschuhe hat, bitte mitbringen, oder saubere Hallenturnschuhe sind auch möglich.

Mehr Infos: www.ostbloc.de

Samstag – ab 14.00 Uhr:

Schwarzlicht-Minigolf

Alternativ können Kinder ab 8 Jahren und Jugendliche auch zum Schwarzlicht-Minigolf gehen: Mitten im Görlitzer Park (im Herzen von Berlin-Kreuzberg) befindet sich eine einzigartige Indoor-Schwarzlicht-Minigolfanlage mit 3D-Effekten im Untergeschoss des Parkcafés. Eine Mischung aus Kunst und Sport schickt sich an, den Besucher in fünf Räumen auf 18 Bahnen zu begeistern.

Achtung: Die Minigolf-Anlage ist für Rolli-Fahrer nicht geeignet, da Stufen zwischen den verschiedenen Räumen sind.

Mehr Infos: www.minigolf-in-berlin.de

Wir teilen die Gruppen zu den einzelnen Ausflügen gemäß eurer Rückmeldung ein – ein Wechsel soll dann bitte nicht mehr vorgenommen werden, da die Planung für so eine große Gruppe sonst erheblich erschwert wird.

Sonntag – ab 8.30 Uhr:

Besuch des FEZ/Park Wuhlheide

Indoor- und Outdoor-Spielplatz – je nach Wetter.
Ob Drachenspielplatz, der große Holzspielplatz mit Seilschaukel und Kelttergerüst, Villa Kunterbunt oder Parkeisenbahn – alle Altersgruppen werden angesprochen.
Rückkehr bis 12.30 Uhr.

Mehr Infos: https://fez-berlin.de/park-wuhlheide

Freitag/Samstag/Sonntag

An allen Tagen gibt es im Haus Spielaktionen und verschiedene Spielgeräte können auf der Wiese der Jugendherberge – bei hoffentlich schönem Wetter – genutzt werden.

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Unterkunft – Verpflegung

Wir haben die komplette Jugendherberge Berlin-Ostkreuz für die Jahrestagung reserviert, d.h. es stehen uns insgesamt mehr als 400 Betten in 125 Zimmern zur Verfügung sowie sämtliche Tagungs- und Aufenthaltsräume.

Anschrift und mehr Infos:

Jugendherberge Berlin Ostkreuz
Marktstraße 9–12, 10317 Berlin
Tel. 030-2005092-0
Fax 030-2005092-119
www.jugendherbergeberlinostkreuz.de

Wie auch in den vergangenen Jahren wird der Aufenthalt über eine Gesamtrechnung abgewickelt.

Die Zimmerbuchung erfolgt also ausschließlich über SoMA e.V.!

- Bitte die Zimmer von Freitag bis Sonntag nicht selbst in der Jugendherberge reservieren!!!!!
- Buchung und Bezahlung erfolgen vorab per Überweisung ebenfalls ausschließlich über uns, da wir nur so einen Sonderpreis erhalten.
- Wer noch zusätzliche Nächte buchen möchte, sollte dies dann bitte direkt mit der Jugendherberge klären und uns auf der Rückmeldung vermerken, ob er eher anreist und/oder länger bleibt!
- Wer aufgrund unserer Mailanfrage bereits frühere Anreise/spätere Abfahrt mitgeteilt hatte, wurde eingebucht und von uns benachrichtigt. Bitte dennoch Zeiten auf der Rückmeldung vermerken.

- Das Jugendgästehaus ist rollstuhlfreundlich ausgestattet. Alle Räume sind per Lift erreichbar.
  Es erfolgt eine Freischaltung der Zimmerkarte, wenn eine Bewegungseinschränkung vorliegt – die Aufzüge sind nicht allgemein nutzbar!
- Alle Zimmer verfügen über Dusche/WC.
- Die Zimmer sind größtenteils mit Stockbetten ausgestattet.
- Das Haus verfügt über Zwei-, Drei-, Vier-, Fünf- und Sechsbettzimmer. Bitte nur in wirklich dringenden Fällen ein Einzelzimmer buchen. Vielleicht könnt ihr euch mit befreundeten Familien oder Betroffenen zusammentun.
- Es sind 11 Babybetten und 10 Babyphones vorhanden, Bedarf bitte auf der Rückmeldung angeben.
  (Im Haus funktionieren nur Babyphones mit W-LAN.)
- Bettwäsche und Handtücher sind vorhanden.
- Bei Bedarf bitte Bettunterlagen mitbringen.
- Bitte Seife/Duschbad mitbringen; dies ist nicht in den Zimmern vorhanden.
- Einige Zimmer sind durch die Lage direkt am Bahnhof Ostkreuz etwas lauter – wir bitten vorab um Verständnis.
- 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 in der Jugendherberge statt. Diese sind im Kostenbeitrag inklusive. Bitte gebt auf dem Rückmeldezettel an, ob **Nahrungsmittelunverträglichkeiten** bestehen. Wer Sonderessen bestellt, erhält Sondermarken und sollte dann auch das bestellte Essen abholen, da uns die Kosten dafür extra berechnet werden. Es gibt nur die auf der Rückmeldung angegebenen Sonderkostformen.

Kostenbeiträge

2 Übernachtungen
(Freitag 19.05. – Sonntag 21.05.2017)

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

Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:
- **140 €** pro Person über 18 J.
- **50 €** pro Jugendlichem ab 14 J.*

Nur 1 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

Tagespauschale für Teilnehmer, die nicht in der Jugendherberge übernachten:

SoMA-Mitglieder:
- Samstag **30 €**, Freitag und Sonntag je **15 €** pro Person über 18 J.
- Samstag **10 €**, Freitag und Sonntag je **5 €** pro Jugendlichem ab 14 J.*

Nichtmitglieder/Fachleute/Gäste:
- Samstag **60 €**, Freitag und Sonntag je **30 €** pro Person über 18 J.
- 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.

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 vermerkt dies auf der Rückmeldung.*

Bitte nutzt folgende Bankverbindung:

Stadtsparkasse München
IBAN DE 34 7015 0000 1004 6097 39
BIC SSKMDEMMXXX

Verwendungszweck: Jt 2017 + [Name]

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 für die gesamte Veranstaltung inkl. Kinder- und Jugendprogramm, Referenten, Organisation usw. deckt.

Alle, die lieber in einem Hotel schlafen wollen, buchen die Übernachtung dort bitte selbst. Bitte sendet uns aber trotzdem den Anmeldezettel zu. Es fallen dann lediglich die entsprechenden Tagespauschalen an – siehe links.

Anmeldebestätigung, Kostendeckung und Einzelfallhilfe

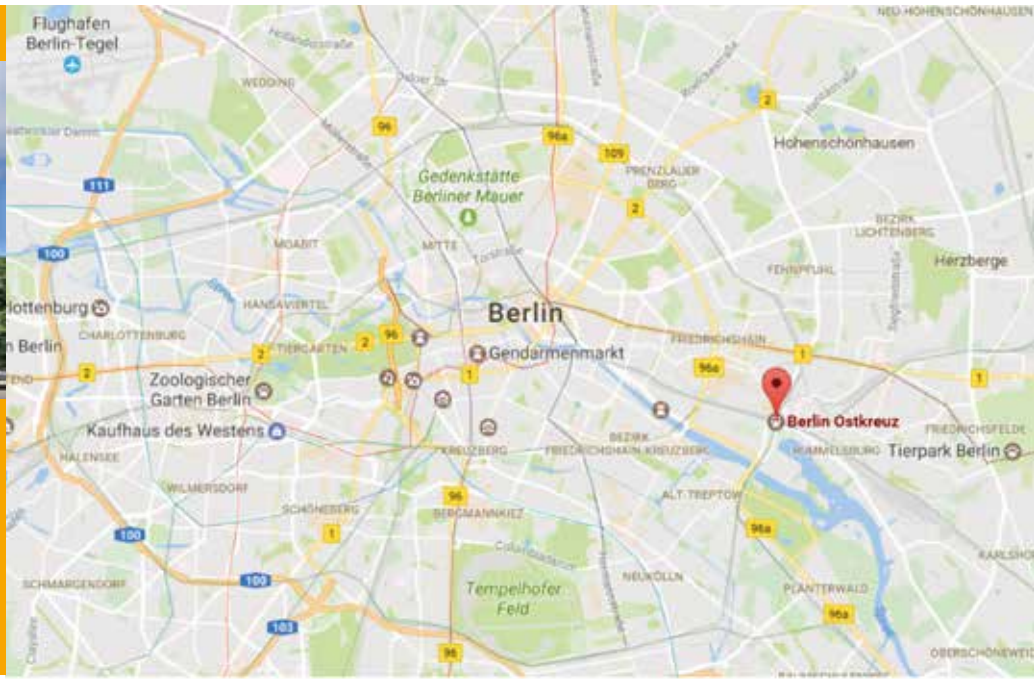
Bitte beachtet, dass wir eure Anmeldung bis spätestens 16.04.2017 erhalten müssen. Nach Anmeldung und Zahlungseingang erhaltet ihr von uns per E-Mail oder telefonisch eine Anmeldebestätigung (spätestens in der Woche vom 01.05.).

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.

Anfahrt

Jugendherberge Berlin Ostkreuz
Marktstraße 9–12, 10317 Berlin
Tel. 030 2005092-0
Fax 030 2005092-119
E-Mail: zentrale@Jugendherberge BerlinOstkreuz.de
www.jugendherbergeberlinostkreuz.de



Mit der Bahn:
Nächstgelegene Bahnhaltestelle ist **Berlin Hauptbahnhof**, je nach Abfahrtsort auch **Berlin Südkreuz**; hier fährt die S 42 zur Station **Berlin Ostkreuz**.

Vom Hauptbahnhof aus fährt man mit den S-Bahn-Linien **S 5, S 7 oder S 75 bis Berlin Ostkreuz.**

Dort Ausgang **Sonntagstraße** wählen, von dort rechts in die **Neue Bahnhofstraße**. Dieser bis zum Ende folgen und dann rechts in die **Boxhagener Straße**, nach der Unterführung über die Ampel der **Kynaststraße** in die **Marktstraße**.

Der Eingang der Jugendherberge befindet sich auf der rechten Seite.

Mit dem Flugzeug:
Nächstgelegener Flughafen ist **Berlin-Tegel**:
Mit dem **Bus TXL** (Richtung Alexanderplatz) fährt man zur S-Bahn-Station **Beusselstraße**. Dort mit der Ringbahn **S 41 bis zur Station Berlin Ostkreuz** – weiter wie links beschrieben.

Mit dem Auto:
siehe Anfahrtsplan oben

Parken
Auf dem Gelände der Jugendherberge befinden sich 51 Parkplätze.
(Die Kosten hierfür übernimmt SoMA, Reservierungen vorab sind nicht möglich.)

Ggf. ist das Parken auch in der Nähe bei Kaufland möglich: Wer bei Kaufland parkt, muss bitte selber mit Tagesticket regeln, dass die Ausfahrt gewährleistet ist.

Programm: Freitag 19. Mai 2017

<table>
<tr><th>Zeit</th><th>Plenum

(Aula – Haupthaus)</th><th>Nur für erwachsene Betroffene
(Lichtenberg – Haupthaus)</th><th>Nur für Jugendliche ab 13 J.
(Ostkreuz – Haupthaus)</th><th>Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen
(Reinland-Pfalz und Thüringen – Seminarhaus)</th><th>Morbus Hirschsprung (MH)
(Sachsen – Seminarhaus)</th></tr>
<tr><td></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 Snacks – im Speiseraum (EG – Haupthaus)</td></tr>
<tr><td>15.00</td><td colspan="3">SoMA – Einführung ins Programm
(Schwarzer, Lemli)</td><td rowspan="4">Kinderbetreuung in 2 – 3 Gruppen mit Bewegungs- und Kennenlern-Spielen

im Seminarhaus oder im Garten der Jugendherberge</td><td rowspan="4">Plenum</td></tr>
<tr><td>15.15</td><td colspan="2">Neues aus der Nachsorge bei ARM/MH
(Märzheuser)</td><td rowspan="3">Spiele mit Daniel/Marco

oder

Teilnahme Plenum</td></tr>
<tr><td>15.45</td><td colspan="2">Versicherungsschutz für behinderte und chronisch kranke Menschen
(N.N. – Competence Centrum Behindertenhilfe)</td></tr>
<tr><td>16.30</td><td colspan="2">SoJA 2017 – unsere Jugendzeitung und weitere neue SoMA-Infomaterialien
(Howe und SoJA-Redaktionsteam)</td></tr>
<tr><td>17.00</td><td colspan="3">Lebenslinien –Teil 1
(N.N.)</td></tr>
<tr><td>ab 17.30</td><td colspan="5">Abendessen</td></tr>
<tr><td>19.00 – 20.30</td><td>BLOCK 1:
GK Neue Eltern (ARM)
GK Hilfsmittel/ Nachsorge
GK Lebenslinien</td><td>Was habe ich und wie geht‘s mir?
(Michel H.)</td><td>Was habe ich und wie geht‘s mir?
(Jenny H.)</td><td>Kinoabend
mit Popcorn</td><td>Programminfo, Vorstellungsrunde + erste Fragen
(Widder, Lemli, Deluggi)</td></tr>
<tr><td>20.30 – 21.30</td><td colspan="5">Sitzung des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG – nur für Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG
(Lemli, Schwarzer)</td></tr>
</table>

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Samstag 20. Mai 2017

Zeit	Plenum *(Aula – Haupthaus)*	Nur für erwachsene Betroffene *(Lichtenberg – Haupthaus)*	Nur für Jugendliche ab 13 J. *(Ostkreuz – Haupthaus)*	Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen *(Reinland-Pfalz und Thüringen – Seminarh.)*	Morbus Hirschsprung (MH) *(Sachsen – Seminarhaus)*
9.00	**Pilotprojekt – internationaler Austausch?** *(Pace, Schwarzer)* anschl. **Vorstellung der Gesprächskreise/ Referenten Einzelgespräche** *(Schwarzer)*	**Fallstricke im Alltag mit meiner Diagnose und hilfreiche Strategien** *(Schmidt, Michel H., N.N.)*	**Diagnose, OP und die medizinischen Folgen** *(Märzheuser, Jenny H., N. N.)*	**Kinderbetreuung** mit Spiel und Spaß **9.00 – 10.30 „Warum bin ich in der SoMA?“** Runde für Kinder mit ARM/MH *(Müller, Stautner, Mantegazzi, N.N.)* in 2 – 3 Gruppen **ab 11.00 – 17.00 Ausflug in den Tierpark**	**Tipps und Tricks in der Nachsorge bei MH – Was ist zu beachten / was kann helfen?** *(Grasshoff-Derr, Ohlms, Maklakiewic, Vedder, Widder)*
9.30	**Analprolaps – physiotherapeutische Prävention möglich?!** Vortrag m. Fallbeispielen *(Landmesser/Sina R.)*				
10.00	**Schmerzen bei Kindern u. Jugendlichen nach urorektalen Fehlbildungen** *(Parpart)*				
10.30 – 11.00	Pause				Pause
11.00 – 12.30	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2** (siehe Liste)	**Diagnose, OP und die medizinischen Folgen** *(Märzheuser, Jenny H., Reifferscheid)*	**Fallstricke im Alltag mit meiner Diagnose und hilfreiche Strategien** *(Schmidt, Michel H., N.N.)*	**Kinderbetreuung** mit Spiel und Spaß	**Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 2** (siehe Liste)
12.30 – 14.00	Mittagessen				
14.00	**Pflegestärkungsgesetz – Was bedeutet dies für Eltern von Kindern mit ARM/MH?** *(Graf-Habermayr)*		**ab 14 Uhr Bouldern (Schnupperkurs)** oder **Schwarzlicht-Minigolf** (Rückkehr ca. 17.30/18 Uhr)	ff. Tierpark (bis 17 Uhr) oder ab 8 J.: **Bouldern** oder **Schwarzlicht-Minigolf** oder für die Kleinen **Kinderbetreuung** mit Spiel und Spaß im Haus oder auf dem Spielplatz	Plenum
14.30	**Aktuelle Infos zu den ERNs (europ. Referenznetzwerke) + nächste SoMA-Termine + Infomaterialien** *(Schwarzer, Lemli, N.N.)*				
15.00	**Lebenslinien – Teil 2** *(N.N.)*				
15.30 – 16.00	Kaffeepause				Kaffeepause
16.00	**Mitgliederversammlung** <u>**nur für SoMA-Mitglieder**</u> (Aula)				**Mitgliederversammlung** <u>**nur für SoMA-Mitglieder**</u>
17.30 – 20.00	Abendessen				
ab 20.00	**Jugend-Überraschungsprogramm, Musik selbstgemacht – wer bringt Instrumente mit? Klavier ist vor Ort – weitere Einlagen gewünscht, z.B. Chormusik? Akrobatik? Bitte meldet euch!** Ggf. anschließend **Disco in der Jugendherberge** (je nach Lautstärke nur zeitlich begrenzt möglich)				

Sonntag 21. Mai 2017

<table>
<tr><th>Zeit</th><th>Plenum

(Aula – Haupthaus)</th><th>Nur für erwachsene Betroffene
(Lichtenberg – Haupt-haus)</th><th>Nur für Jugendliche ab 13 J.
(Ostkreuz – Haupthaus)</th><th>Kinder (0 – 12 J.) in 2 – 3 Gruppen
(Reinland-Pfalz und Thüringen – Seminarh.)</th><th>Morbus Hirsch-sprung (MH)
(Sachsen – Seminarhaus)</th></tr>
<tr><td>8.30 – 10.00</td><td>Gesprächskreise/ Einzelgespräche BLOCK 3
(siehe Liste)</td><td colspan="2">Teilnahme Gesprächskreise
oder
Freizeit</td><td rowspan="6">8.30 - 10.00
„Wer bin ich – was macht mich stark?“ – Geschwister von ARM/MH-Kindern
(Kurth)
ggf. in 2 Gruppen

Kinderbetreuung
im Haus

oder

Besuch des FEZ/Park Wuhlheide
je nach Wetter Indoor- oder Outdoor-Spielplatz

zurück bis 12.30 Uhr

Mittagessen ab 12.30 möglich</td><td>Austausch und Fragen anschl. Auswertung
(Märzheuser, Widder, Lemli)</td></tr>
<tr><td>10.00 – 10.30</td><td colspan="3">Pause/Imbiss und Zimmer räumen</td><td>Pause/Imbiss und Zimmer räumen</td></tr>
<tr><td>10.30</td><td>Nephrologische Probleme bei ARM
(Gellermann)</td><td colspan="2">Vorstellung SoMA –Projekt „Psychosoziale Nachsorge“
(Lemli und Team PsyNa)

bis 10.45</td><td rowspan="3">Plenum</td></tr>
<tr><td>11.00</td><td>Vorstellung des interdiszplinären Kontinenz-Trainings
(Lacher, Herrmann, Scholz, Schwedt)</td><td colspan="2">ab 10.50
Unsere Themen?!: Kinderwunsch, Sexualität, Adoption, künstliche Befruchtung…
Was bewegt uns – wo wollen wir mehr wissen? – Gesprächskreis
(Michel H., Jenny H., interessierte Fachleute)</td></tr>
<tr><td>11.45</td><td>Vorstellung SoMA-Projekt „Psycho-soziale Nachsorge“ Auswertung
(Lemli und Team PsyNa)</td><td>Wie war‘s? Rückblick auf die letzten Tage und Ausblick auf die nächsten SoMA-Termine
(Michel H.)</td><td>Wie war‘s? Rückblick auf die letzten Tage und Ausblick auf die nächsten SoMA-Termine
(Jenny H., Daniel/ Marco)</td></tr>
<tr><td>12.15</td><td colspan="3">Lebenslinien – Teil 3
(N.N.)</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>12.45 – 13.00</td><td colspan="5">Abschlussplenum und Diskussion der Veranstaltung</td></tr>
<tr><td>13.30 – 14.00</td><td colspan="5">Mittagsimbiss und Abreise</td></tr>
</table>

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Referenten- und Gästeliste

Stand 23. Februar 2017

Brigitte B., SoMA-Mitglied, Wunstorf

J.-M. Bornemann, Dipl.-Sozialarbeiter, Dresden

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

G. Eidmann, Mitglied SoMA e.V., Regionalgruppen-Leitung Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern, Banzkow

A. Ekamp, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Casemanagerin Kliniken Köln

Dr. J. Gellermann, Oberärztin Kindernephrologie, Charité Berlin

I. Graf-Habermayr, Dipl.-Sozialpädagogin (soziale Beratung, Mediation), Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V. und des Teams Psychosoziale Nachsorge, Stuttgart

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

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

Nils H., SoMA-Mitglied, Berlin

C. Herrmann, Urotherapeutin, Casemanagerin und Mitglied des Teams Interdisziplinäres Kontinenztraining (IKT), Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Leipzig

E. Horn, Dipl.-Pflegewirtin, Fallmanagerin des Berliner Transition-Programms

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

A. Jahn-Sawatzki, Mitarbeiterin SIEWA Coloplast Homecare, Berlin

E. Jensen, Mitarbeiterin Publicare GmbH, Berlin

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

J. Kurth, Dipl.-Psychologin, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Links der Weser gGmbH, Bremen

Prof. Dr. M. Lacher, ärztlicher Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Leipzig, Leitung des Teams Interdisziplinäres Kontinenztraining (IKT), SoMA-Fördermitglied, Leipzig

A. Landmesser, Physiotherapeutin und SoMA-Fördermitglied, Erkelenz

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

L. Mantegazzi, Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Kinderkrankenschwester, Pflegeexpertin APN, Zürich, Schweiz

L. Maklakiewicz, Physiotherapeutin, Berlin

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

T. Moshammer, Moki-Mobile Kinderkrankenpflege, Affalterbach

K. Müller, Krankenschwester, Medizinprodukteberaterin, Wellspect Health Care DENTSPLY IH GmbH, Berlin

S. Müller, Mitarbeiterin Publicare GmbH

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

D. Nilse, Mitarbeiterin Publicare GmbH, Berlin

J. Ohlms, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Urotherapeutin, Case-Managerin, Klinikum Bremen Mitte

F. Pace, Mitglied der AIMAR (italienische Selbsthilfeorganisation), Italien

A. Parpart, Assistenzärztin, Innere Medizin, St. Elisabeth Krankenhaus Grevenbroich

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

Dr. H. Reutter, Mitglied CURE-Net, Facharzt für Kinderheilkunde und Humangenetik, Abt. Neonatologie, Universitätskinderklinik Bonn

Sina R., SoMA-Mitglied, Krefeld

N. Romberg, Mitglied der SoMA-Pflege AG, Stomatherapeutin, Kinderkrankenschwester, Publicare GmbH, Köln

Franziska S., SoMA-Mitglied, Kempten

Dr. D. Schmidt, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied CURE-Net, Mitglied des Teams Psychosoziale Nachsorge, Mitglied AG ARM der Klinik f. Psychiatrie, Psychosomatik u. Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Charité Berlin

Dr. D. Scholz, Arzt an der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes/Jugendalters und Mitglied des Teams Interdisziplinäres Kontinenztraining (IKT), Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Leipzig

D. Schwedt, Leitung der Abt. Physiotherapie an der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Leipzig, Physiotherapeut, Mitglied des Teams IKT

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

SoJA-Redaktionsteam (Hara, Sabrina, Sina und Nana)

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

R. Vedder, Physiotherapeutin, Bonn

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

Andrea W., SoMA-Mitglied, Bremerhaven

Nana W., SoMA-Mitglied, Waldems

N.N., des CCB (Competence Centrum Behindertenhilfe), Detmold

Das Competence Centrum Behindertenhilfe (CCB) ist eine Informationsplattform, die der Union Versicherungsdienst gemeinsam mit dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband, entwickelt hat. Sie dient in erster Linie als Anlaufstelle für Fragen rund um den Versicherungsschutz von chronisch kranken und behinderten Menschen, deren Angehörige und Betreuende und betreuende Einrichtungen.

N.N., weitere Mitglieder der SoMA, die zum Thema Lebenslinien referieren

Angefragt sind auch weitere Mitglieder der Pflege-AG und des wissenschaftlichen Beirats.

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,
Korbinianplatz 17, 80807 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

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