

SoMA Jahresbericht 2018

SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen

März 2019

1. Daten / Fakten	1
2. Veranstaltungen / Aktivitäten	3
3. Arbeitsschwerpunkte	5
4. Vereinsstruktur	12
5. Wirtschaftliche Lage / Finanzbericht	15
6. Zuschüsse / Zuwendungen & Spenden	16
7. SoMA-Mitgliedschaften / Zusammenarbeit	18
8. Ausblick	19
9. Schlussbemerkung / Impressum	20

I. Daten / Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen, 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), Morbus Hirschsprung (MH) und Kloakenekstrophie (KE).

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 Familien und 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/KE) 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.

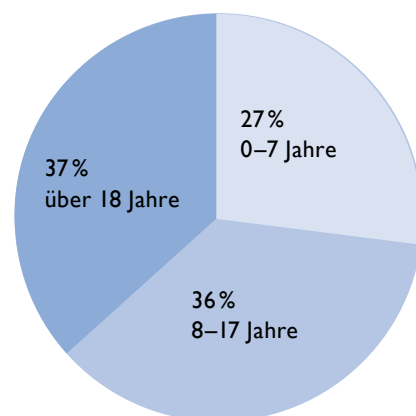


Mitgliederzahlen zum 31.12.2018

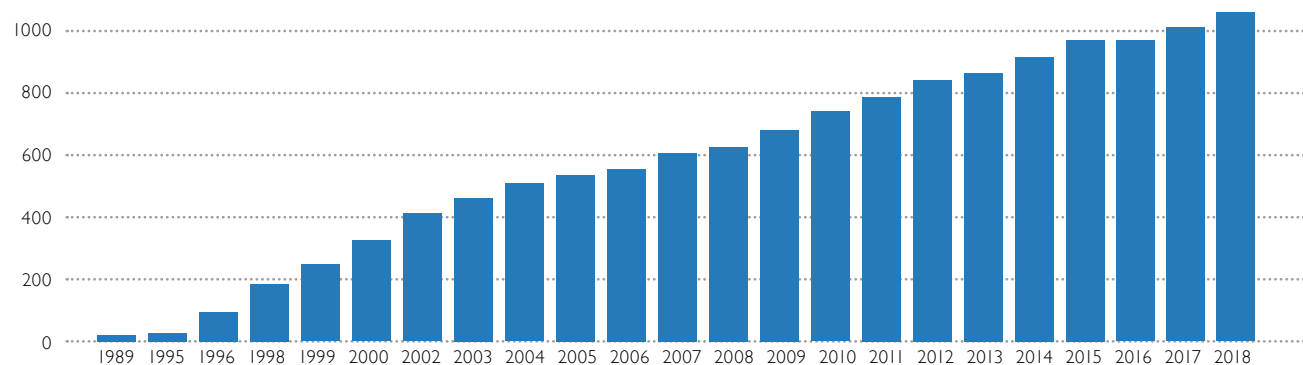
Mitglieder insgesamt	1059
davon Eltern/Großeltern/Pflegeeltern	853
davon selbst Betroffene, die auch selbst Mitglied sind	99
davon Partner von Betroffenen	1
davon passive* Mitglieder	57
Fördermitglieder	106
davon 42 medizinisch-tätige Fördermitglieder	

Nach Regionen und Untergruppen (inkl. Fördermitglieder):

Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenburg, Thüringen	129
Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern	27
Hamburg, Bremen, Niedersachsen	146
Nordrhein-Westfalen	227
Saarland, Rheinland-Pfalz	44
Hessen, Nordbayern	169
Baden-Württemberg	144
Südbayern	127
Österreich	18
Schweiz	17
Estland, Frankreich, Kroatien, Luxemburg, Niederlande, Rumänien, USA	11
von allen:	
M. Hirschsprung	142
Kloakenekstrophie	36
Kündigungen im Jahr 2018	20 (6 Fördermitgl., 14 Mitgl.) (+10)
Interessierte (noch nicht Mitglied)	140 (ARM), 90 (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.

Informationen zum Mitgliederstatus:

- 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.
- 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.



2. Veranstaltungen / Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Fortbildungen

20.02.	München	Ausstellungseröffnung „Seltene Erkrankungen – Waisen der Medizin“ im Bayer. Landtag
27./28.02.	Stuttgart	Workshop AsaF – Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen
02.03.	Nürnberg	Veranstaltung zum Tag der Seltenen
03.03.	Bielefeld	Veranstaltung zum Tag der Seltenen
01.–03.03.	Berlin	Tagung 25 Jahre Kindernetzwerk
14./15.04.	Bonn	Bundestreffen Keks e.V.
17.–20.04.	Berlin	Kongress der deutschen Gesellschaft für Chirurgie (DGC)
19./20.04.	Stockholm	ERNICA-Meeting
04.05.	Rostock	Tag der Seltenen im Zentrum für seltene Erkrankungen
01./02.06	Berlin	Sommertagung ACHSE – gemeinsam mehr erreichen
20.06.	Paris	EPAG –ERN Meeting (telefonische Teilnahme)
29.06.	Hamburg	25 Jahre Kroschke Kinderstiftung – Jubiläumsveranstaltung
29./30.06.	Mainz	CURE-/ARM-Net-Konferenz
05.07.	Köln	Veranstaltung RTL-Stiftung
07./08.07.	Oberbernards	Jahrestagung: 20 Jahre SHG Blasenektrophie
10.08.	Webmeeting USA	Colorectal Webmeeting
12.–15.09.	Leipzig	Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie und der Gesundheits- u. Kinderkrankenpfleger/-innen
19./20.10.	Stuttgart	30. Kongress der Deutschen Kontinenzgesellschaft (DKG)
26./27.10.	Homburg/Saar	KgKs – Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter
09./10.11.	Berlin	ACHSE – Fachtagung und Mitgliederversammlung
16.11.	Berlin	20 Jahre Aktion Kindertraum
20.11.	Berlin	ACHSE – Unternehmensforum
24.11.	Leipzig	Patiententag
5.12.	Nijmegen (NL)	Meeting ERNICA und eUROGEN – europäische Referenznetzwerke
06.–08.12.	Nijmegen (NL)	Colorectal Conference
13./14.12.	Mannheim	Workshop AsaF – Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen

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

19.–21.01.	Düsseldorf	SoMA-Team- und Vorstandssitzung (inkl. Team-Fortbildung)
05./06.04.	Fulda	Arbeitstreffen SoMA-Leitungsteam
08.–10.06.	München	SoMA-Jahreskongress und Mitgliederversammlung
06.–07.07.	Fulda	SoMA-Vorstandssitzung
29./30.11.	München	Arbeitstreffen SoMA-Leitungsteam
23.05./12.7./	München	Supervisionen
21.8./12.11.	via Telko	



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

15.09.	Kattendorf	Regionaltreffen Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
29.09.	Oberhof	Regionaltreffen Thüringen
29.09.	Nürnberg	Regionaltreffen Nordbayern – Hessen
29.09.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
05.–07.10.	Münster	Familienfachtagung Morbus Hirschsprung
06.10.	Berlin	Regionaltreffen Berlin – Brandenburg
14.10.	Bad Liebenzell	Regionaltreffen Baden-Württemberg
28.10.	Homburg/Saar	Regionaltreffen Rheinland-Pfalz – Saarland
01.12.	München	Regionaltreffen Südbayern
01.12.	Wien	Treffen SoMA Austria
Diverse Termine	Nürnberg	Stammtisch-Treffen Nürnberg

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

29.07.–05.08.	Güby	Jugendwoche
31.08.–02.09.	Nürnberg	Jugend-Wochenende
02.–04.11.	Mainz	SoJA-Redaktionswochenende

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

27.04.–01.05.	Mainz	Befund-Seminar „Wie sag ich es meinem Arzt – Was habe ich eigentlich?“
12.–15.10.	Gstadt	Trauma-Seminar „Körper und Seele“

Sonstige Veranstaltungen für Familien

08.–11.02.	Neunburg vorm Wald	SoMA-Mütter-Seminar
28.2.–27.3.	Kölpinsee/Usedom	SoMA-Schwerpunktreha
27.04.–01.05.	Gstadt (Chiemsee)	Familientage mit psychosozialem Gesprächsangebot
24.–27.05.	Münster	SoMA-Seminar 1 „Das schaffst du alleine“
30.08.–02.09.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 „Das schaffst du alleine“
16.–18.11.	Schwäbisch Gmünd	SoMA-Väter-Männer-Seminar

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2018

Auf unserer Jahrestagung im Jugendgästehaus München-Thalkirchen vom 8. bis 10. Juni 2018 konnten wir rund 375 Teilnehmer begrüßen: in der Mehrzahl Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung oder M. Hirschsprung, über 90 Kinder von 0 bis 12 Jahren, fast 30 Jugendliche, etwa 40 selbst Betroffene, rund 35 Referenten/Gäste 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 auch Programm in der Anlage).

Am Samstagnachmittag fand die Mitgliederversammlung statt.

Gesamtkosten rd. 72.800 €

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugendprogramm, Helfer, usw. (ohne Personalkosten SoMA-Team)

Gesamteinnahmen rd. 72.300 €

rd. 13.800 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;
48.600 € Förderung Aktion Mensch,
7.700 € Förderung RTL-Stiftung;
2.100 € Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen und Spende der Stadtparkkasse München 100 €

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 500 €

zzgl. Personalkosten und ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Regionalarbeit und SoMA Austria

In fast allen regionalen Gruppen sowie der MH-Untergruppe fand 2018 ein Treffen statt (siehe Übersicht S. 4 und ausführliche Berichte in unseren Mitgliederinformationen SoMA Intern).

Je nach Wunsch der SoMA-Mitglieder und Organisatoren fanden die Treffen mit Fachreferenten oder zum Erfahrungsaustausch unter Eltern und Betroffenen ohne spezielle Vorträge statt. Zum Teil wurde ein separates Freizeitprogramm oder Kinder- und Jugendbetreuung organisiert.

Veranstaltungsorte waren beispielsweise kooperierende Kliniken, Jugendherbergen oder ein Bauernhof.

Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit rd. 6.650 €:

Raumkosten, Referentenkosten, Kinder-, Jugendprogramm, Reisekosten und Telefonpauschalen (ohne Personalkosten)

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit rd. 3.000 €

Teilnehmerbeiträge (1.360 €), Spenden (800 €: Allianz AG, Volksbank Sauerland eG und Privatspenden) sowie Sponsoring für regionale Treffen (ca. 670 €) und Tombola-Lose (170 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 3.650 €

zuzüglich Personalkosten und erhebliche ehrenamtliche Leistungen der Mitarbeiter

Untergruppe der SoMA

Hirschsprung-Untergruppe – Familienfachtagung in Münster

Termin 6./7. Oktober 2018: erstmals mit der Möglichkeit, zwei Übernachtungen zu buchen, um mehr Zeit für den gemeinsamen Austausch zu haben.

Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gruppengespräche und Workshops zu den Themen OP und Nachsorge bei MH, Physiotherapie, Gesprächskreis zum Thema Akzeptanz der Erkrankung für betroffene Kinder ab 10 Jahren;

Rahmenprogramm: Segeln, Ausflug Allwetterzoo für die Kinder und Jugendlichen

Teilnehmer: 78 Personen (25 Familien mit 31 Kindern (1 bis 13 Jahre), Referenten, Gäste, Leiter und Helfer

Referenten: Dr. Stefanie Märzheuser (Kinderchirurgin, Charité Berlin), Sabine Stautner (Kinderkrankenschwester, Landshut), Roswitha Vedder (Physiotherapeutin, Bonn)

Organisation und Leitung vor Ort: A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.) zusammen mit A. Widder (MH-Beauftragte SoMA e.V.)

Gesamtkosten rd. 13.200 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 13.200 €:

rd. 2.300 € Teilnehmergebühren, 9.900 € Förderung KKH – Kaufmännische Krankenkasse,
1.000 € Spende Herzenswünsche e.V.

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

lediglich ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

Familienprojekte

SoMA-Mütterseminar in Neunburg vorm Wald

Zum zweiten Mal bot SoMA e.V. ein Wochenend-Seminar für Mütter von ARM/MH/KE-Kindern an:

Termin: 8. – 11. Februar 2018

Ablauf/Inhalt: Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Ressourcenarbeit, Partnerschaft und Akzeptanz der Erkrankung; Entspannungsübungen/Meditationen und Einzelgespräche;

Rahmenprogramm: Wanderung, Besuch Therme Bad München, Stadtführung Regensburg

Teilnehmerinnen: 11 Mütter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

Leitung: B. Berkemeyer (SoMA-Mitglied) mit Unterstützung von zwei weiteren SoMA-Mitgliedern

Referentin: Sonja Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientierte Körperpsychotherapie, Mitarbeiterin im SoMA-Projekt psychosoziale Nachsorge)

Organisation: N. Schwarzer

Gesamtausgaben rd. 6.500 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 6.460 €

Teilnehmergebühren (2.200 €); Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit 13.000 € aus dem Jahr 2017)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

SoMA-Reha 2018

Zum fünften Mal fand die SoMA-Schwerpunktrea im Kinderreha-Zentrum Kölpinsee auf Usedom statt.

Termin: 28. Feb. – 27. März 2018

Ablauf/Inhalt: Neben dem regulären Mutter-/Vater-Kind-Programm bzw. Kinderreha-Programm der Klinik bot SoMA e.V. ein Zusatzprogramm: An 16 Programmtagen mit 12 Referenten (aus Fachbereichen Kinderchirurgie, Physiotherapie, Nephrologie, Urotherapie, Ernährung, Psychosoziales und Rechtliches sowie Ergotherapie) fanden statt: 3 Hausschulungen für die Klinik, 8 Vorträge, 12 Gesprächskreise für Eltern bzw. praktische Übungen und 8 Kinderkreise, 118 Einzelgespräche
Leitung: N. Schwarzer und K. Wehrmann mit Unterstützung von S. Mättler und A. Widder

Gesamtausgaben: 16.800 €

Referentenhonorare, Übernachtungs- und Fahrtkosten, Porto, Druckkosten, Bewirtung und Sonstiges (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen: 16.700 €

Teilnehmerbeiträge (1.700 €); Spende der Heinz und Inge Hornung Stiftung (15.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: 100 €

(Daher konnten nachträglich die Teilnehmergebühren reduziert werden.)

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

Die SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine“ finden für die „jüngeren Jugendlichen“ zwischen 8 und 12 Jahren und deren Eltern statt. Ziel ist die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Patienten in der Nachsorge.

Termine: 24. – 27. Mai 2018 in Münster und

30. August – 2. September 2018 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 bzw. 5 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), selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern

Gesamtausgaben rd. 14.950 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 14.550 €:

Teilnehmerbeiträge (550 €), Förderung durch Herzenswünsche e.V. (1.000 € Seminar Münster) sowie Projektförderung der DAK (13.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 400 €

zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

SoMA-Familientage – Gstadt am Chiemsee

Die SoMA-Familientage richten sich an SoMA-Familien, deren betroffenes Kind im Grundschulalter ist.

Termin: 27. April – 1. Mai 2018

Ablauf/Inhalt: 5 Gruppen- und 3 Einzelgespräche für Eltern zu den Themen „Diagnose und Nachsorge im Alltag“, „Integration der Fehlbildung“, „Umgang mit dem Tabu-Thema“, „Partnerschaft und Geschwisterbelastung“ sowie zu SoMA-Angeboten; 4 Kindergruppen-Kreise für die ARM/MH-Kinder und deren Geschwister (je 2);

Kinderbetreuung und -programm mit dem sozialpädagogischen Team des Irmengardhofs „Familienwappen“ und Betreuung durch die Praktikanten/Helfer;

Freizeitaktivitäten zum lockeren Austausch mit Ausflug zum Herrenchiemsee und Lagerfeuer mit Stockbrot bzw. Spiele im Haus/auf dem Gelände

Teilnehmer: 6 Familien mit 20 Kindern davon sechs Betroffene (7 – 9 Jahre) und 14 Geschwister (0 – 14 Jahre)

Leitung/Referenten/Betreuer: N. Schwarzer

(I. Vors. 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 ein Kinderbetreuer (Bruder einer erw. Betroffenen)

Gesamtausgaben rd. 9.700 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 9.700€:

Teilnehmerbeiträge (rd. 2.500 €); Sonstige Erstattungen 300 €; Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit 15.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

bzw. 100 € für die Familientage, das Väter-Seminar 2018 und das Mütter-Seminar 2019 insgesamt

SoMA-Väter-Männer-Seminar – Schwäbisch Gmünd

Das 8. Väter-Männer-Seminar fand dieses Jahr in Baden-Württemberg statt.

Termin: 16. – 18. November 2018

Ablauf/Inhalt: Gesprächskreise zu den Themen „Leben in der Familie mit der Diagnose“, „Partnerschaft“, „Erziehung“, „Mann-Sein“ und „Pubertät“, Einzelgespräche nach Vereinbarung; Rahmenprogramm: Restaurantbesuch und Stadtbummel Schwäbisch Gmünd

Teilnehmer: 14 Väter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

Referent/Leitung Willi Bulthaup (Heilpraktiker für Psychothera-

pie, systemischer Familientherapeut, Hiddenhausen); Leitung/ Organisation vor Ort: Gero E. (SoMA-Vater), Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer (I. Vorsitzende)

Gesamtausgaben rd. 4.000 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 4.000 €

Teilnehmergebühren 2.200 €; Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit) (anteilig – Gesamtförderung 15.000 € – siehe auch Familientage)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

bzw. 100 € für die Familientage, das Väter-Seminar 2018 und das Mütter-Seminar 2019 insgesamt

Jugendarbeit

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

Jugendwoche – Güby (Schleswig-Holstein)

Die SoMA-Jugendwoche kann von Jugendlichen mit ARM/MH/KE 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 2018

Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch, Nachsorge-Workshop; Freizeitaktivitäten

Teilnehmer: 16 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren

Betreuer/Leitung: Jennifer Howe, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V. (Leitung), K. Große (Sozialarbeiterin), drei junge Erwachsene (selbst betroffen), Kinderkrankenschwester Sabine Stautner (für Jugendliche, die pflegerische oder medizinische Unterstützung benötigen)

Gesamtausgaben rd. 11.600 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 11.500 €:

Teilnehmerbeiträge (750 €), Projektförderung der BKK (8.900 € – Teilförderung Projekt SoMA-Jugend-Seminare – „Fit für den Alltag und das Leben“ – Gesamtförderung 12.500 € – siehe auch Jugendwochenende), Zuschuss Aktion Mensch (1.890 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 100 €

zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

Jugendwochenende – Nürnberg

Beim SoMA-Jugendwoche erhalten Jugendlichen mit ARM/MH/KE im Alter von 13 bis 17 Jahren die Möglichkeit, sich in lockerer Atmosphäre mit anderen gleichbetroffenen Jugendlichen auszutauschen: Neben Gruppengesprächen und Workshops werden auch Freizeitaktivitäten angeboten.

Termin: 31. August – 2. September 2018

Teilnehmer: 8 Jugendliche zwischen 13 und 16 Jahren (4 Jungen und 4 Mädchen – von ARM und KE betroffen)

Betreuer/Leitung: Jennifer Howe, Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V., unterstützt durch eine Kinderkrankenschwester (selbst betroffen)

Gesamtausgaben rd. 3.900 €:

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

Gesamteinnahmen 3.950 €

Teilnehmerbeiträge (350 €), Projektförderung der BKK (3.600 € – Teilförderung Projekt SoMA-Jugend-Seminare – „Fit für den Alltag und das Leben“ – Gesamtförderung 12.500 € – siehe auch Jugendwoche)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

lediglich ehrenamtlich geleistete Arbeit

SoJA – SoMA-Jugendzeitung

2018 erschien die 12. Ausgabe von SoJA, der Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche.

Gesamtausgaben rd. 3.600 €:

Redaktionswochenende in Jugendherberge, Reisekosten, Druck (1000 St.) (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 2.000 €

Spende Kroschke Stiftung (2.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.600 €

zzgl. ehrenamtliche Leistungen

Die 13. Ausgabe wurde von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Howe 2018 vorbereitet und erscheint im Frühjahr 2019; das dazugehörige Redaktionswochenende fand im Herbst 2018 in Mainz statt. Erstmalig konnten die Redakteure im Rahmen dieses Wochenendes an einer Fortbildung zur Gesprächsführung mit W. Bulthaupt (systemischer Familientherapeut, Heilpraktiker für Psychotherapie, Hiddenhausen) teilnehmen, um künftig als „SoJA-Mentoren“ SoMA-Jugendliche im persönlichen Austausch besser unterstützen zu können.

Der Druck der SoJA 2019 (13. Ausgabe) erfolgt im Frühling 2019. Die grafische Gestaltung beider Ausgaben übernahm ehrenamtlich SoMA-Mitglied A. Metzger – vielen Dank. Auch für die SoJA 2019 liegt uns bereits eine Spendenzusage der Kroschke Stiftung in Höhe von 3.500 € vor. Die Abrechnung erfolgt 2019.

Erwachsenenarbeit

Befund-Seminar „Was habe ich? – Wie erkläre ich es meinem Arzt?“ – Mainz

In diesem Angebot können selbst von ARM/MH/KE Betroffene mehr über ihre Diagnose lernen und sichten gemeinsam mit Fachleuten ihre Befunde und nehmen an einem umfangreichen Programm teil.

Termin: 24. April – 1. Mai 2018

Ablauf/Inhalt: 5 Vorträge, 6 Gesprächskreise, 22 Einzelgespräche (Befundbesichtigung und Abklärung urologische und/oder Nachsorge-Problematik und/oder psychosoziale Situation) zu den Themen Diagnose und Embryologie, Begleitföhlbildungen und

Sexualfunktionsstörungen, Hilfsmittelanwendung und psychosoziale Fragen Freizeitprogramm: Stadtführung
 Teilnehmer: 7 Frauen und 3 Männer zwischen 15 und 38 Jahren (4 Teilnehmer unter 18 Jahren)
 Leitung/Referenten: Jennifer Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.); Referenten aus Kinderchirurgie (Dr. Reifferscheid, Dr. Schmiedeke, Dr. Weltzien), Urologie (Prof. Dr. Rohrmann) und Pflege (L. Watzel) sowie Hospitanten aus der Nachsorge und der Gynäkologie;
 Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

Gesamtausgaben rd. 15.300 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 14.700 €

Teilnehmerbeiträge (1.700 €), Erstattungen rd. 200 €, Förderung TK (12.800 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 600 €

Seminar „Körper und Seele“ – Gstadt am Chiemsee

Das Seminar richtete sich an alle Erwachsenen, die von ARM/MH/KE betroffen sind (ab 18 Jahren). Grundlagen von Psycho-traumata in Theorie und Praxis und das Verstehen und heilsame Umgehen mit Traumatisierungen im Alltag waren ebenso Thema wie deren Einfluss auf die Sexualität sowie die Hilfe durch Sexualtherapie.

Termin: 12. – 15. Okt. 2018

Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gruppen- und 21 Einzelgespräche zu oben genannten Themen; Meditations- und Entspannungsübungen

Rahmenprogramm: Ausflug auf die Fraueninsel; Spaziergänge; Nutzung Hausangebote

Teilnehmer: 15 Betroffene von ARM (8 männl. und 7 weibl.) zwischen 18 und 54 Jahren

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

M. Haanen (Psychosoziale Nachsorge), N. Schwarzer (1. Vorsitzende SoMA e.V.) Ursula Bußler (Traumatherapeutin), Klara Wißmiller (u.a. Sexualtherapeutin)

Gesamtausgaben rd. 9.400 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 8.700 €:

Teilnehmergebühren (1.800 €); Erstattungen (100 €) Förderung TK (6.800 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 700 €

SoMA-Chat für erwachsene Betroffene

An jedem zweiten Mittwoch ab 20.00 Uhr können alle erwachsenen Betroffenen der SoMA-Mitglieder, die auf der Website registriert und entsprechend freigeschaltet sind, den SoMA-Chat nutzen. Der Chat wurde durchschnittlich von rund 10 – 12 Mitgliedern besucht.

Transitions-Projekt

Weiterhin 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. Nach der letztjährigen Kontaktaufnahme zum Berliner Transitionsprogramm versuchte SoMA, dort sowie in das „Transfit“ Programm der TK die Indikation von ARM/MH/KE einzubringen, um dieser Patientengruppe den Zugang zu diesen Projekten zu erleichtern (eine Antwort steht leider noch aus).

Weiter verfolgt SoMA den Ansatz, dass Transition nicht erst im Jugendalter beginnt. Deshalb setzt SoMA in allen Projekten auf frühe Einbindung der Patienten und fördert die Selbständigkeit durch entsprechende Angebote. International und national setzen sich Vertreter der SoMA in verschiedenen Netzwerken in Arbeitsgruppen für die Umsetzung von Transition ein (www.arm-net.eu), (www.cure-net.de) und halten Kontakt zur Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin. In der Umsetzung der europäischen Referenznetzwerke (ERN) liegt die Hoffnung, dass in den Zentren die Transition der Patientengruppe gefördert wird. Entsprechende Arbeitsgruppen werden auch hier 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.

2018 haben ca. 80 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen – häufig mehrfach und zu verschiedenen Themen. Bei sehr komplexen Fällen erfolgte im Rahmen der psychosozialen Nachsorge u. U. eine Weiterleitung an die Sozialarbeiterin Inge Graf-Habermayr sowie Tanja Moshhammer (Mitglied SoMA Pflege-AG, Mitarbeiterin Mobile Kinderkrankenpflege).

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

Projekt „psychosoziale Beratung“

In diesem Projekt erhielten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Familien mit einem Kind mit ARM, MH oder KE Beratung zu sozialrechtlichen Themen (z.B. Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis, Integrationskraft in Kindergarten/Schule, Unterstützung bei Widerspruchsverfahren) und niederschwellige Hilfen zu Fragen rund um psychische Belastungssituationen (z.B. Bewältigung der Erkrankung des Kindes, Probleme mit Geschwisterkindern oder in der Partnerschaft, Mobbing in der Schule oder Hilfen zur Förderung der Selbst-

ständigkeit, Förderung des Selbstvertrauens der Betroffenen, Unterstützung bei Fragen des Umgangs mit der Erkrankung im Berufsleben/bei der Berufsfindung und Unterstützungsmöglichkeiten in Lebenskrisen). Die Beratungen fanden zum größten Teil telefonisch, aber auch im Rahmen von SoMA-Treffen statt. Einige Beratende wurden an niedergelassene Psychotherapeuten, Pflegekräfte oder Integrationsdienste weitervermittelt.

Projektbeteiligte und Kooperationspartner

- Willi Bulthaupt (Heilpraktiker für Psychotherapie, systemischer Familientherapeut), Hiddenhausen
- Inge Graf-Habermayr (Sozialpädagogin, Beratung, Mediation), Oberhausen
- Michel Haanen (Familiensozialarbeiter, Trainer „Social Behaviour“), Sittard (NL)
- Sonja Kurowski (Praxis für Psychotherapie HPG, Ergotherapeutin), Bruchhausen-Vilsen
- Dr. Dominik Schmidt (Pädiater und Mitglied der Arbeitsgruppe ARM, Charité), Berlin
- Tanja Moshhammer (Mitglied Pflege-AG SoMA e.V., Mitarbeiterin Mobile Kinderkrankenpflege), Stuttgart sowie die Mitarbeiter von SoMA e.V.:
- Jennifer Howe (Sozialarbeiterin, M.A. Beratung und Steuerung, Vorstandsmitglied Jugend- und Erwachsenenbeauftragte), Ingelheim
- Annette Lemli (2. Vorsitzende, sozialrechtliche Erstberatungen u. Projektkoordinatorin), Sundern
- Nicole Schwarzer (1. Vorsitzende, Coach, München)

Das Projekt wurde durch die BARMER Krankenkasse gefördert. Das dritte Förderjahr erstreckte sich über den Zeitraum 08/2017 bis 12/2018. In diesem Zeitraum wurden rd. 255 Beratungsstunden bei rd. 170 Familien/Betroffenen durchgeführt. Darüber hinaus fielen Zeitstunden für Telefonkonferenzen (zur Fallbesprechung) und zur Koordination und Abstimmung an.

Gesamtausgaben rd. 10.600 €

Referentenhonorare, Aufwandspauschale Telefonkonferenzen, Reisekosten, Personalkosten

Gesamteinnahmen 9.430 €

Selbstbeteiligung SoMA-Mitglieder (30 €); Projektförderung der BARMER GEK (9.400 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.200 €

Einzelfallhilfe

Im Jahr 2018 konnten mit insgesamt **rd. 1.600 €** Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren oder externer Sozialberatung unterstützt werden.

Zusätzlich wurde bei insgesamt 115 Mitgliedern der Beitrag reduziert (wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, weil die Eltern Mitglied sind oder aus finanziellen Gründen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von **rund 4.200 €**.

77 Mitgliedern wurde der Beitrag erlassen (weil Zahlung nicht möglich, aber finanzielle Gründe eine Mitgliedschaft nicht

verhindern sollen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von **5.390 €**.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von **rd. 11.200 €** geleistet.

9 Mitglieder haben 2018 ihren Beitrag leider nicht bezahlt, dies entspricht **575 €**.

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. Dank der Spender, die dem Spendenaufruf von SoMA und Frau Ehrke gefolgt waren, konnten mehr Spenden verbucht werden, als 2017 benötigt wurden. Nach Abrechnung und Abschlussbericht zu dieser Aktion im Frühling 2018 verblieben **3.508,06 €**, die für eine Nachbehandlung im August 2018 verwendet werden konnten.

Weiter leistet SoMA Hilfe für fremdsprachige Betroffene von ARM/MH/KE: 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 beim Umgang mit „schwierigen“ Personen mit N. Schwarzer statt.

Weiter 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 Februar, August, 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/KE. 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 pass-

CURENet

Netzwerk für Congenitale
Uro-Rektale Fehlbildungen

wortgeschützten 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 „Galerie“ können Fotos von SoMA-Veranstaltungen betrachtet und heruntergeladen werden. Diese Bereiche sind nur SoMA-Mitgliedern zugänglich, die eingeloggt sind. Seit 2010 stehen neben dem englischen auch ein einführender Informationstext in türkischer und französischer Sprache zur Verfügung.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2018 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen – zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen – teil (siehe Übersicht S. 3). Auf dem Chirurgenkongress konnten verschiedene komplizierte Fälle vorgestellt werden. Ziel war die Zentrenbildung in Deutschland voranzubringen. Aus der Tagung entwickelten sich zahlreiche Diskussionen und neue Netzwerkarbeit.

Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von **rd. 6.200 €** an (Reisekosten, Standgebühren usw.).

Forschung und Kooperationen

Forschungsnetzwerk „CURE-Net“

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 Anorektal-Fehlbildungen) und SHG BE (Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/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 Blasenektrophie/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 Ektrophie-Epispadie-Komplex (EEK) fortgesetzt werden.

Register:

Seit Oktober 2017 wurden 63 Patienten aus 16 Kliniken registriert. Daraus ergeben sich folgende aktuelle Fallzahlen im Register (Stand Juni 2018): ARM 410/334 (Neug./Quers.), EEK 255, ÖA 246). (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 wurde dabei von Dipl.-Psych. Markus Homberg bis Ende 2018 unterstützt. Sie koordinieren z.B. Publikationen, Anfragen und werten die Fragebögen aus.

Dr. H. Reutter ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Blasenektrophie. Diese ist auch über Lilian Brunner in CURE-Net vertreten.

Aktivitäten 2018:

CURE-Gesamttreffen in Mainz am 29./30.06.2018 gemeinsam mit ARM-Net (s.u.):

- Teilnehmer: 46 Kinderchirurgen, Urologen, Genetiker, Psychologen und Epidemiologen sowie Vertreter der Patientenorganisationen aus Deutschland, Italien, den Niederlanden, Österreich und Spanien.
- Ablauf/Inhalt: Parallel-Programm CURE-Net/ARM-Net am ersten Tag, gemeinsames Plenumsprogramm am zweiten Tag. Themen in CURE-Net: Stand der Genetik und der Arbeitsgruppen; Planungen zur Änderungen in der Register-Erfassung; AsaF und Fallvorstellungen; Themen in ARM-Net: Transition, Verleihung des Marco Tonini Award 2018 an Dr. E. Schmiedeke; Themen im gemeinsamen Programm: Ergebnisse Befragung „Perioperatives Management“; Sexualektrophie-Störungen und der Umgang damit in der klinischen Praxis. Aktueller Stand der europäischen Referenznetzwerke und Vorstellung der Plattform zur Falldiskussion.

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 Anus-atresie) und deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet.

Aktuell sind rund 37 Kinderchirurgen, Epidemiologen, Psychologen und Genetiker aus 10 Ländern sowie Vertreter von drei Patientenorganisationen beteiligt und 8 assoziierte Mitglieder aus 3 weiteren Ländern. 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 (aufgesetzt von Dr. E. Jenetzky) von den behandelnden Ärzten erfasst – aktuell sind es 1.300 Fälle.



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases



**Network
Inherited and Congenital
Anomalies (ERNICA)**



**Network
Urogenital Diseases
(ERN eUROGEN)**

Ziel ist die klinische, genetische und epidemiologische Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit ARM.

Einbindung SoMA e.V./AIMAR/IVA:

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 2018:

ARM-Net Meeting 29./30.06.2018 gemeinsam mit CURE-Net in Mainz (siehe oben):

- Teilnehmer: 46 Kinderchirurgen, Psychologen, Epidemiologen, Patientenvertreter aus acht Ländern
- Arbeitsgruppen – Aktivitäten: z.B. Erarbeitung eines Leitfadens zur Transition

Europäische Referenznetzwerke – ERN

Europäische Referenznetzwerke sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken) mit grenzübergreifender Orientierung. Ziel ist, eine spezialisierte Versorgung zu erreichen und auch Patienten mit seltenen Erkrankungen den Zugang zu Diagnose und angemessener Behandlung zu erleichtern. Die ERN-Initiative geht von den EU-Mitgliedstaaten aus und wurde von EURORDIS, der europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen, maßgeblich unterstützt.

Im europäischen Referenznetzwerk eUROGEN für seltene urogenitale Erkrankungen sind die Netzwerkpartner für anorektale Fehlbildungen integriert, auch aufgrund der häufig damit verbundenen urologischen Begleitfehlbildungen bzw. der möglichen Sexualfunktionsstörungen. (www.eurogen-ern.eu)

Bei ERNICA, dem Netzwerk für angeborene und vererbte Fehlbildungen sind die Fehlbildungen des Verdauungssystems abgebildet sowie der Bauchwand und des Zwerchfells: Es umfasst somit die Ösophagusatresien, die Zwerchfellhernien, das Kurzdarmsyndrom und M. Hirschsprung. (www.ern-ernica.eu)

Im Mittelpunkt der ERNs sollen die Patienten stehen, die von einer verbesserten Versorgung durch die Vernetzung von spezialisiertem Fachwissen profitieren. Um zu gewährleisten, dass in allen ERNs auch der Patienten-Nutzen berücksichtigt wird, gibt es die europäischen Patienteninteressengruppen, die sogenannten ePAG. Sie sind – wie auch andere Fachgesellschaften (z.B. EUPSA) in das Advisory Board der ERNs einbezogen und müssen aktiv in die Arbeitsgruppen der jeweiligen ERNs einbezogen werden. N. Schwarzer ist gemeinsam mit D. Aminoff (AIMAR) und weiteren Patientenvertretern in eUROGEN als ePAG aktiv, Annette Lemli und Nicole Schwarzer vertreten gemeinsam mit A. Widenmann-Grolig (KEKS e.V.) und weiteren Partnern die Interessen der Patienten in ERNICA.

Wie aus der Übersicht unter Punkt 2 ersichtlich nahmen Vertreter von SoMA an verschiedenen Veranstaltungen teil und wirkten aktiv an Projekten mit (z.B. Leitlinienerstellung für M. Hirschsprung in ERNICA).



ASaF
Aktionsnetzwerk
für seltene angeborene
Fehlbildungen

AsaF – Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen

Im Aktionsnetzwerk für seltene angeborene Fehlbildungen haben sich einige kinderchirurgische Einrichtungen sowie Vertreter der beiden Eltern- und Patientenorganisationen für Menschen mit anorektalen bzw. mit Speiseröhren-Fehlbildungen – SoMA e.V. und Keks e.V. – zusammengeschlossen – unterstützt von der Expertise von Vertretern der Krankenhausverwaltung und der deutschen Krankenhausgesellschaft.

AsaF hat sich zum Ziel gesetzt, die Prozesse, die durch die ERNs angestoßen werden und mit dem sogenannten NAMSE (nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen) auch auf nationaler Ebene umgesetzt werden müssen, fortzuführen. 2018 wurde begonnen, gemeinsam Strukturvorgaben zu erarbeiten: Für die Fehlbildungsformen Ösophagusatresie (ÖA), anorektale Fehlbildungen (ARM) bzw. M. Hirschsprung (MH) und Zwerchfellhernien soll ein Konzept entwickelt werden, das die Versorgungsqualität erhöht, eine flächendeckende Basisversorgung gewährleistet und die Lebensqualität der Patienten verbessert. Die Patientenorganisationen wünschen sich, dass bestimmte seltene Krankheitsbilder nur noch an Kliniken mit der notwendigen Expertise, einer erforderlichen Ausstattung und einer leitliniengerechten Therapie behandelt werden.

Kriterien für die entsprechende Spezialisierung basieren auf den ERN-Kriterien bzw. denen des NAMSE-Prozesses. Dabei ist eine Zusammenarbeit der beteiligten Kliniken von Forschung über Operation bis zur Nachsorge zentrales Element: Kein Gegeneinander – sondern ein Miteinander – für das Wohl der Patienten.

Vertreter von SoMA waren an verschiedenen Terminen und Workshops beteiligt (siehe auch Terminübersicht) und waren auch mit Vertretern von Krankenkassen im Gespräch.

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. 2018 erfolgte eine Neuberufung für die Jahre 2018 – 2019; die aktuelle Liste steht auf www.soma-ev.de.

SoMA-Pflege-Arbeitsgruppe

Die Pflege-AG beschäftigt sich klinik- und fachübergreifend mit den verschiedenen Möglichkeiten der Nachsorge. Die Arbeitsgruppe besteht aus Pflegenden, die Patienten mit ARM/KE/MH in der Nachsorge oder der Versorgung mit Hilfsmitteln betreuen. Sie wirkt u.a. an der Erstellung von Informationsschriften zu Themen rund um ARM/KE/MH mit. 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 2018):

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
- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- 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 A. Widder bei der Koordination der Morbus Hirschsprung-Gruppe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Selbständigkeitsseminare, „Psychosoziale Beratung“ usw.)
- Beratung
- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- Koordinierung weiterer SoMA-Projekte

Jennifer Howe (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Jugendarbeit (Jugendwoche, -treffen, -chat, Jugendprogramm Jahrestagung)
- Themenwochenende, Befundordnerseminar
- Erwachsenenarbeit (Seminare, Erwachsenenprogramm der Jahrestagung, Beratung) 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 sowie Ansprechpartnerin für Betroffene mit Kloakenekstrophie 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. Er vertritt SoMA auch bei Belangen der internationalen Zusammenarbeit.

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 – wie auf dem Poster rechts dargestellt – haben sich zum Jahresende 2018 verändert:

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

Treffen in Niedersachsen organisiert nun **B. Berkemeyer**, **N. Bauersachs** ist für regionale Treffen in Thüringen verantwortlich, **M. Windrich** und **K. Schulz** organisieren Treffen im Raum Sachsen – Sachsen-Anhalt.

Die Betreuung der Mitglieder in Österreich übernimmt derzeit **M. Mohideen** gemeinsam mit **N. Schwarzer**. Die Schweiz und weitere Länder betreut **N. Schwarzer**.

S. Alexander unterstützt bei der Beratung von Familien mit M. Hirschsprung.

Darüber hinaus gibt es folgende AnsprechpartnerInnen bei SoMA:

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

Das Projekt Schwerpunkt看ur-/Rehawochen betreut **Katharina Wehrmann**.

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

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)



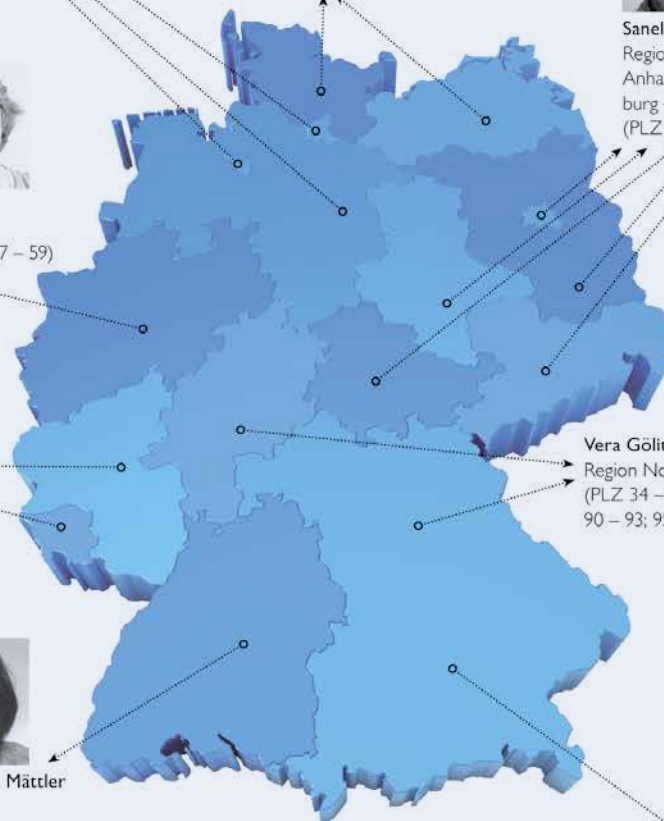
Sanela Alic + Maika Werner
Region Sachsen – Sachsen-
Anhalt – Berlin – Branden-
burg – Thüringen
(PLZ 01 – 16; 39; 98 – 99)



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 Göltz
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)

SoMA Ansprechpartner



Anja Widder
Ansprechpartnerin
Morbus-Hirsch-
sprung-Gruppe



Jennifer Howe
Ansprechpartnerin
für Jugendliche
und erwachsene
Betroffene



Michel Haanen
Ansprechpartner
für erwachsene
Betroffene



**Dr. Ekkehart
Jenetzky**
Forschungs-
beauftragter

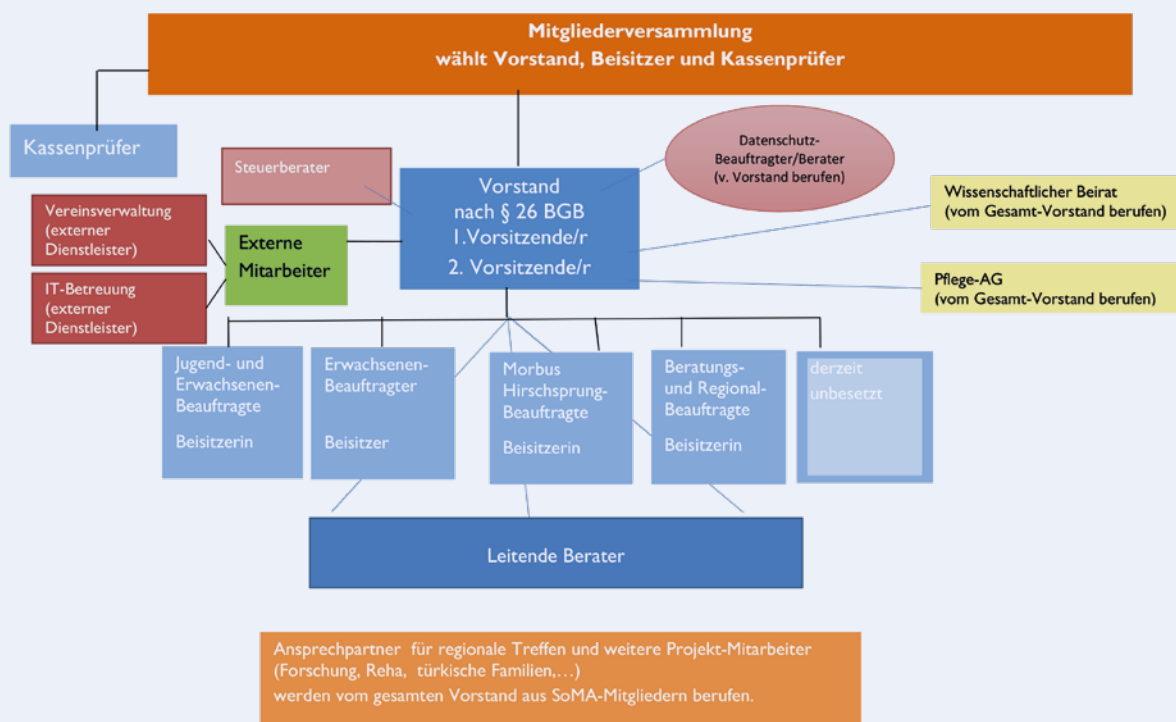


**Katharina
Wehrmann**
Ansprechpartnerin
für Kur-/Reha-
Maßnahmen

Anneclaire Mohr, Andrea Metzger
Ansprechpartnerinnen für Frankreich

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

SoMA Organigramm



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 Intern*; Betreuung und Aktualisierung der Internetseite; Unterstützung der Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen; Recherchetätigkeiten Infoliste (Sammlung der vorliegenden Fachartikel)

Katharina Menke (angestellte Mitarbeiterin/200 €-Basis – bis 31.08.2018) diverse Bürotätigkeiten, Pflege der Daten, Auswertung von Umfragen und Befragungen

Jörg Michael Bornemann beriet bis Anfang 2018 SoMA e.V. in vereinsorganisatorischen Fragen (Satzungsfragen, Gemeinnützigkeit und Personalorganisation) sowie als Datenschutzbeauftragter.

Externe Mitarbeiter

Jens Kubieziel ist seit 1. November 2018 als Datenschutzbeauftragter der SoMA beim bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht in Bayern benannt.

Aaron Schweiger, Schweiger WEB- & IT-Service, betreut die SoMA in IT-Fragen.

Die **Kanzlei Schneider und Partner GmbH** in München betreut seit 1. Oktober 2018 SoMA in steuerrechtlichen Fragen, erstellt die Lohnbuchhaltung, den Jahresabschluss und Steuererklärungen.

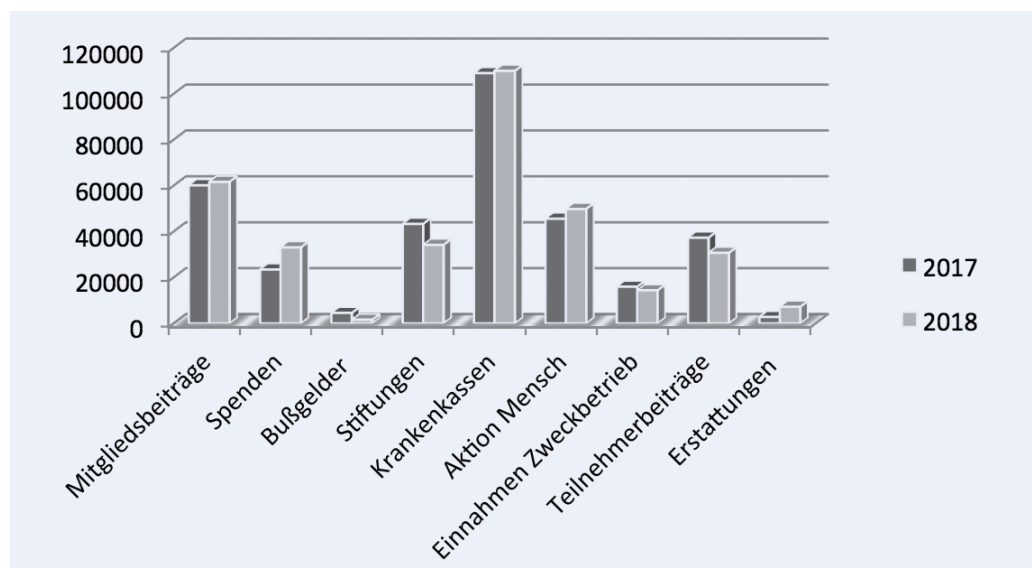
Neues zum Freistellungsbescheid

Im Jahr 2018 wurde vom Finanzamt München der bestehende Freistellungsbescheid aktualisiert, so dass SoMA nun auch als mildtätig anerkannt ist.

5. Wirtschaftliche Lage / Finanzbericht

Jahresabschlusszahlen >>> siehe Anhang

Einnahmen im Vergleich 2017/2018 (in €)



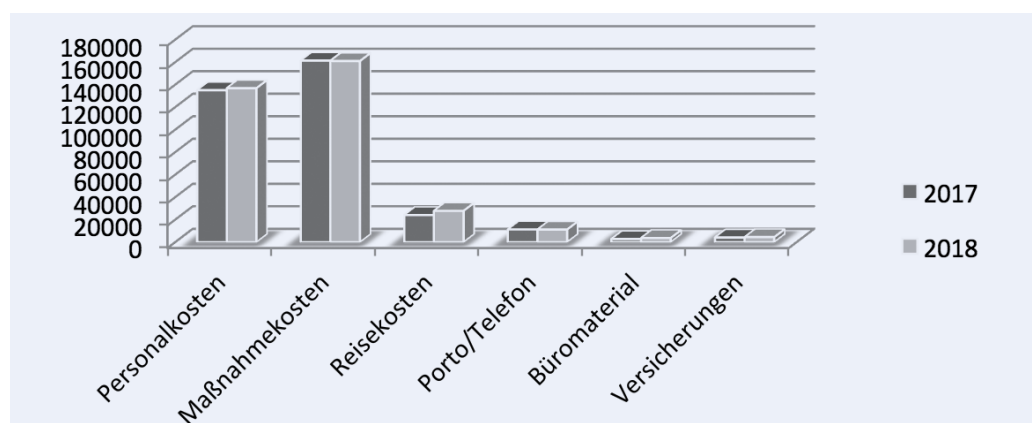
Erläuterungen zum Anhang und Schaubildern

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.

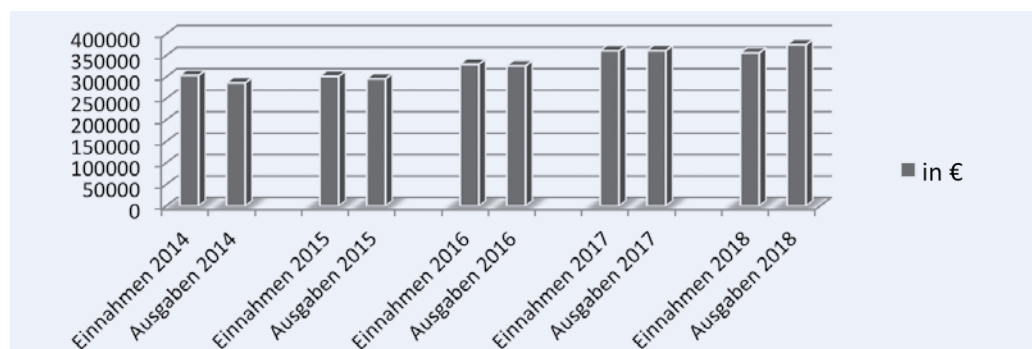
Prinzipiell ist bei den Personalkosten zwischen projektbezogenen Personalkosten und solchen zu differenzieren, die reine Verwaltungskosten sind. Personalkosten werden häufig generell als „Verwaltungskosten“ betrachtet.

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.

Ausgaben im Vergleich 2017/2018 (in €)



Einnahmen-/Ausgabenvergleich



6. Zuschüsse / Zuwendungen / Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2018 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von **110.000 €**. Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

Pauschale Fördermittel

40.000 € kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung 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: 15.000 € für SoMA-Familienangebote 2018/2019

DAK: 13.000 € für die SoMA-Seminare „Das schaffst du alleine!“ 2018

KKH Kaufmännische Krankenkasse: 9.900 € für die „Familienfachtagung M. Hirschsprung“

TK – Techniker Krankenkasse: 19.600 € für die Projekte für erwachsene Betroffene „Mein Befundordner“ und Seminar „Körper und Seele“

BKK-Dachverband e.V.: 12.500 € für das Projekt „SoMA-Jugendseminare – Fit für den Alltag und das Leben“ (Jugendwoche und Jugendwochenende)

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.: 48.600 € für den SoMA-Kongress 2018 sowie **1.225 €** für die SoMA-Jugendwoche 2017

Friedhelm Wilmes-Stiftung: 12.000 €

Herzenswünsche e.V.:

- **1.000 €** für das Seminar „Das schaffst du alleine!“ in Münster 2018
- **1.000 €** für die Fachtagung Morbus Hirschsprung in Münster 2018

Heinz und Inge Hornung Stiftung: 10.000 €

Kroschke Kinderstiftung: 2.000 € für Redaktionswochenende/ Druck SoJA 2018

Kindness for Kids: 500 € Restbetrag aus Spende 2017

Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.: 7.700 € für die Kinder- und Jugendangebote der Jahrestagung 2018

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 2018 Bußgelder in Höhe von **1.600 €**.

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

Förderung von Forschung/Publicationen

Zweckgebunden für Publikationen erhielten wir über die Uniklinik Ulm DFG-Fördermittel in Höhe von **5.000 €**, die bereits für eine Publikation zum Thema Transition, an der SoMA und Mitglieder von CURE-Net wesentlich mitgewirkt haben, verwendet wurden.

Spenden

Im Jahr 2018 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. **33.100 €**.

Darin enthalten sind Anlassspenden, die durch SoMA-Familien vermittelt wurden (Jubiläen, Geburtstagsfeiern, Trauerfälle) – herzlichen Dank an alle Mitglieder und Angehörige (entspr. Berichte finden sich in den SoMA Intern-Newslettern 2018).

Ebenfalls in obigem Betrag enthalten sind folgende Benefiz-Aktionen:

CAMI for SoMA

Insgesamt gingen 2018 im Rahmen dieser Aktion Spenden in Höhe von rund **2.700 €** ein.

Konzert Monaco Franzis

Der Reinerlös steht noch nicht fest, da noch keine GEMA-Abrechnung erfolgte, voraussichtlich verbleiben **1.000 €** für SoMA.

Boosten für SoMA – we can help

Durch die Aktion **Spenden durch Online-Einkauf** erhielt SoMA 2018 **118,75 (boost)** und **574,54 €** (über **we can help**) (Das sind rd. **4.200 €** seit dem Start der Aktion im März 2014). Boost ist jetzt Teil von WeCanHelp und hat auf wecanhelp.de bzw. den Bildungsspenden umgeleitet.

Gooding GmbH und AMAZON (smile.amazon)

Diese Aktionen funktionieren ähnlich wie die Boost-Aktion: SoMA erhielt 2018 **24,65 €** durch die Aktion **gooding** und **384,28 €** durch die Aktion **smile.amazon**.

Matching Grant-Freiwilligen-Projekt – Zeitspenden

Die **Firma 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, 2018 in Höhe von **349,91 €**.



Sponsoring/Firmenspenden

Spenden weiterer Firmen (Betrag in Gesamtsumme enthalten)
Weitere Spenden erhielten wir von:

Hauptvertretung Allianz Plochingen (**334 €**), Gamma Immobilien GmbH (**1.500 €**), Grundstücksgesellschaft Ohl KG (**500 €**), Körner Zigarren, Mode und Geschenke e.K. (**500 €**), Markoc Immobilien (**500 €**), Ohl Büroeinrichtung KG (**777 €**), Stadtparksparkasse München (**100 €**), Visuprojekt GmbH (**1.000 €**), Volksbank Sauerland eG (**300 €**)

Über das Online-Spendenportal **Stifter-helfen.de**, das gemeinnützige Organisationen in Deutschland mit Soft- und Hardware-spenden namhafter IT-Unternehmen unterstützt, erhielten wir für **29,75 €** eine Software-Lizenz Microsoft Office 2016 im Wert von **588 USD** sowie ein Laptop zu einem vergünstigten Preis. Ein weiteres Laptop gewannen wir durch eine Aktion von **Stifter Helfen**.

Durch eine Sonderaktion der **Firma INTEL** erhielten wir als Sachspende ein Iphone 7 inkl. Hülle sowie eine Tastatur im Wert von insgesamt **rd. 500 €**.

SoMA erhielt im Rahmen von Standgebühren bei Jahres- und Regionaltagungen und durch Gebühren für Anzeigen in SoMA Intern Sponsorenleistungen in Höhe von **13.276 €** von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Bosana Medizintechnik GmbH, Coloplast GmbH, Coloplast GmbH – SIEWA Homecare bzw. Coloplast GmbH SIEWA IncoCare Homecare, Incocare Gunhild Vieler GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, MBH-International A/S, PubliCare GmbH, Teleflex Medical GmbH, Verosana Team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2018 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.

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

Europäische Referenznetzwerke

- eUROGEN
- ERNICA

Zusammenarbeit

- SHG Blasenektrophie
 - Keks e.V.
 - Stoma-Welt
 - Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde
- und mit diesen internationalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen:
- AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali – Italien)
 - Anorectal Malformation Support Group – Care my Colostomy (Indien)
 - AEMAR (Spanien)
 - ITMUT (Israeli Parents Organisation – Israel)
 - NFA (Norsk Forening for Analatresi – Norwegen)
 - PTN (Pull-thru Network – USA)
 - TAG (Turkish ARM Group – Türkei)
 - VA (Vereniging Anusatresie – Niederlande)



8. Ausblick

Folgende Termine und Projekte für das Jahr 2019 stehen bereits fest:

- Regionaltreffen Sachsen am 12. Januar in Leipzig
- 3. SoMA-Mütter-Seminar vom 24. bis 27. Januar in St. Peter-Ording
- Team-Fortbildung Datenschutz und Vorstandssitzung für das gesamte SoMA-Team vom 15. bis 17. Februar in Berlin
- SoMA Austria-Tagung am 2. März in Linz
- Regionaltreffen Thüringen am 2. März in Oberhof
- Regionaltreffen Niedersachsen – NRW am 27. April in Mardorf
- SoMA-Jahrestagung vom 17. bis 19. Mai in Berlin mit umfangreichem Fachprogramm und angegliederter Physiotherapeuten-Fortbildung
- Familientage vom 7. bis 11. Juni in Gstadt am Chiemsee
- Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 19. bis 22. Juni in Münster
- Vorstandssitzung im Sommer 2019
- Jugendwoche vom 27. Juli bis 3. August in Geestland
- Seminar „Das schaffst du alleine“ vom 22. bis 25. August in Nürnberg
- Jugendwochenende vom 13. bis 15. September in Köln
- Regionaltreffen Schleswig-Holsten – Mecklenburg-Vorpommern am 14. September in Kattendorf
- Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen am 21. September in Sundern
- Erwachsenen-Seminar vom 2. bis 6. Oktober in Düsseldorf
- Fachtag „Morbus Hirschsprung“ vom 4. bis 6. Oktober in Münster
- Befund-Seminar vom 31. Oktober bis 3. November in Mainz
- KE-Fachtag am 16. November 2019
- Väter-Seminar im November 2019 und weitere regionale Treffen

Folgende Publikationen sind 2019 u.a. geplant:

- Jugendmagazin SoJA 2019 – Ausgabe Nr. 14
- 3 Ausgaben des Newsletters SoMAGAZIN – *neuer Name!*
- ARM-Nachsorgeheft für 9 bis 17-Jährige
- Anatomische Schautafeln
- Neuauflagen: ARM-Patienteninformation, Broschüre „Mehr Lebensqualität“, ARM-Pflegehandbuch
- Update der Website

Kongresstermine und Tagungen 2019

Auch für 2019 sind wieder zahlreiche Kongressteilnahmen sowie die Teilnahme an Tagungen von Selbsthilfeorganisationen/ Dachorganisationen vorgesehen:

11.01.	Roundtable mit der DGKCh in Berlin
26. – 29.03.	Chirurgen-Kongress in München
27. – 30.03.	JT und MV GPGE in München
10. – 13.04.	Tagung DGKJP in Mannheim
11. – 14.09.	Kongress für Kinder- und Jugendmedizin in München
26./27.09.	ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung
25./26.10.	KgKs – Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter in Landau
22./23.11.	Kongress Deutsche Kontinenzgesellschaft in Essen
04. – 07.12.	12th Annual European Pediatric and Pelvic Reconstruction Congress in Wien

Sonstige Planungen 2019

- 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 ist die weitere Zusammenarbeit mit AsaF (Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen) geplant – weiter sind gemeinsame Termine mit der DGKCH geplant.
- Die aktive Beteiligung in Arbeitsgruppen der beiden Referenznetzwerke eUROGEN und ERNICA wird fortgesetzt.
- Workshop zur Zukunft der SoMA: Im Anschluss an das Jubiläum 30 Jahre SoMA sollen strukturelle Veränderungen und personelle Anpassungen durchgeführt werden, um dem steigenden Arbeitsanfall gerecht zu werden.
- Nach dem Umzug hat die Geschäftsstelle eine neue Adresse: **Blombergstr. 9, 81825 München.**



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, Kloakenekstrophie 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: Blombergstr. 9, 81825 München
Telefon +49 (0)89 1490 4262
Telefax +49 (0)89 1490 4263
mail@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 I43/221/60292 vom 13.12.2018
Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung

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

Schneider + Partner GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft

Schackstr. 1
80539 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2018

SoMA e.V.

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

BILANZ zum 31. Dezember 2018

SoMA e.V.

AKTIVA

A. UMLAUFVERMÖGEN

I. Forderungen, sonstige
Vermögensgegenstände

1. Forderungen aus Lieferungen
und Leistungen

2. Sonstige Vermögensgegenstände

II. Kasse, Bank

EUR

EUR

656,00

1.131,00

1.787,00

11.245,49

13.032,49

BILANZ zum 31. Dezember 2018

SoMA e.V.

PASSIVA

EUR

A. VEREINSVERMÖGEN

I. Vereinskaptal

1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO

29.034,19

II. Jahresergebnis

18.839,59-

B. RÜCKSTELLUNGEN

1. sonstige Rückstellungen

1.800,00

C. VERBINDLICHKEITEN

1. Sonstige Verbindlichkeiten

1.037,89

13.032,49

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG vom 01.01.2018 bis 31.12.2018

SoMA e.V.

EUR

EUR

A. IDEELLER BEREICH

I. Nicht steuerbare Einnahmen

1. Mitgliedsbeiträge

61.660,00

2. Zuschüsse

164.825,00

3. Sonstige nicht steuerbare
Einnahmen7.213,07

233.698,07

II. Nicht anzusetzende Ausgaben

1. Personalkosten

136.964,90

2. Raumkosten

5.400,00

3. Übrige Ausgaben

232.991,32

375.356,22

**Gewinn/Verlust
ideeller Bereich**
141.658,15-

B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN

I. Ideeller Bereich

(ertragsteuernerutral)

1. Steuerneutrale Einnahmen
Spenden

73.328,68

**Gewinn/Verlust
ertragsteuernerneutrale Posten**
73.328,68

C. VERMÖGENSVERWALTUNG

I. Einnahmen

1. Ertragsteuerfreie Einnahmen

Erträge Werbung

1.570,00

2. Ertragsteuerpflichtige

Einnahmen

Zins- und Kurserträge

0,63

1.570,63

**Gewinn/Verlust
Vermögensverwaltung**
1.570,63

D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE

I. Sonstige Zweckbetriebe 2
(Umsatzsteuerfrei)

1. Umsatzerlöse

34.750,25

2. Sonstige betriebliche Erträge

719,00

35.469,25

Gewinn/Verlust

Sonstige Zweckbetriebe 2

35.469,25

Übertrag

31.289,59-

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG vom 01.01.2018 bis 31.12.2018

SoMA e.V.

	EUR	EUR
Übertrag		31.289,59-
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe		<u>35.469,25</u>
E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE		
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1		
1. Umsatzerlöse		12.450,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		<u>12.450,00</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe		<u>12.450,00</u>
F. JAHRESERGEBNIS		<u>18.839,59-</u>

KONTENNACHWEIS zur BILANZ zum 31.12.2018

SoMA e.V.

AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	EUR
	Forderungen aus Lieferungen und Leistungen		
655	Forderungen		656,00
	Sonstige Vermögensgegenstände		
725	Kautionen		1.131,00
	Kasse, Bank		
920	Kasse	28,48	
950	BFS # 8857200 - Sonderaktionen	410,20	
951	BFS # 88577202 - Bußgelder	99,98	
952	Sparkasse # 1004609739 Hauptkonto	10.400,16	
953	Paypal	<u>306,67</u>	11.245,49
	Summe Aktiva		<u>13.032,49</u>

KONTENNACHWEIS zur BILANZ zum 31.12.2018**SoMA e.V.**

PASSIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	EUR
1170	Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO Vereinskap./s.Mittel gem. § 62 Abs. 3 AO		29.034,19
	Jahresergebnis Jahresergebnis		18.839,59-
1220	sonstige Rückstellungen Sonstige Rückstellungen		1.800,00
1812	Sonstige Verbindlichkeiten Verbindlichkeiten Lohnsteuer/Soli/KiSt		1.037,89
	Summe Passiva		<u>13.032,49</u>

KONTENNACHWEIS zur G.u.V. vom 01.01.2018 bis 31.12.2018**SoMA e.V.**

Konto	Bezeichnung	EUR	EUR
	IDEELLER BEREICH		
	Mitgliedsbeiträge		
2110	Mitgliedsbeiträge	53.655,00	
2111	Fördermitgliedsbeiträge	<u>8.005,00</u>	61.660,00
	Zuschüsse		
2300	Zuschüsse - Atkion Mensch	49.825,00	
2301	Zuschüsse KK § 20hSGB V	110.000,00	
2302	Einnahmen Forschungsprojekt	<u>5.000,00</u>	164.825,00
	Sonstige nicht steuerbare Einnahmen		
2400	Erstattungen U1 + U2	3.633,08	
2402	Sonstige Erstattungen	<u>3.579,99</u>	7.213,07
	Personalkosten		
2550	Bezahlte Krankenvers. beiträge AN+AG Ant	43.786,99-	
2551	Bez. Lohnsteuer	16.593,01-	
2552	Gehalt N. Schwarzer	26.845,35-	
2553	Gehalt A. Lemli	15.411,00-	
2554	Gehalt E. Tannich	5.205,60-	
2555	Gehalt Menke	843,60-	
2556	Gehalt Howe	18.883,92-	
2557	Berufsgenossenschaft	1.214,68-	
2558	Honorare	7.651,50-	
2559	Fortbildung	<u>529,25-</u>	136.964,90-
	Raumkosten		
2661	Miete, Pacht		5.400,00-
	Übrige Ausgaben		
2510	Einzelfallhilfe	1.614,27-	
2511	Einzelfallspenden	6.409,75-	
2512	Jugendarbeit	9.666,09-	
2513	Fachveranstaltungen	129.332,93-	
2514	Fachinformationen	8.789,61-	
2515	Einzelberatung	3.687,50-	
2516	Fachweiterbildungen	1.600,00-	
2700	Sonstige Aufwendungen	1.844,24-	
2701	Vereinsverwaltung	2.478,00-	
2702	Porto	8.936,80-	
2703	Telefon	2.369,35-	
2704	Internet	199,92-	
2705	Bürobedarf	3.762,32-	
2706	Fremdleistungen	5.452,38-	
2707	Sonstige Druckkosten	2.378,92-	
2708	Fachliteratur	86,10-	
2709	Buchführung	<u>2.144,10-</u>	
Übertrag		190.752,28-	91.333,17

KONTENNACHWEIS zur G.u.V. vom 01.01.2018 bis 31.12.2018**SoMA e.V.**

Konto	Bezeichnung	EUR	EUR
Übertrag		190.752,28-	91.333,17
	Übrige Ausgaben		
2710	Kosten Mitgliederverwaltung	20,14-	
2711	Kosten Geldverkehr	632,97-	
2712	Betriebsbedarf bis 149,99€	682,12-	
2713	Betriebsbedarf 150-1000€	1.664,99-	
2753	Versicherungen	3.627,41-	
2754	Beiträge	565,90-	
2755	Künstlersozialkasse	360,58-	
2800	Öffentlichkeitsarbeit	1.340,62-	
2802	Geschenke, Jubiläen, Ehrungen	467,68-	
2810	Repräsentationskosten	1.310,92-	
2811	Bewirtungskosten	1.871,10-	
2812	Reisekosten	27.894,61-	
2894	Rechts- und Beratungskosten	<u>1.800,00-</u>	232.991,32-
	ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN		
	Spenden		
3220	Erhaltene Spenden	33.107,12	
3221	Einnahmen Bußgelder	1.600,00	
3222	Zuwendungen Stiftungen - Vereine	34.200,00	
3224	Einzelfallspenden	<u>4.421,56</u>	73.328,68
	VERMÖGENSVERWALTUNG		
	Erträge Werbung		
4202	Übertragene Werbeflächenrechte		1.570,00
	Zins- und Kurserträge		
4422	Sonstige Kapitalerträge		0,63
	SONSTIGE ZWECKBETRIEBE		
	Umsatzerlöse		
6500	Einnahmen Zweckbetrieb	366,00	
6520	Teilnehmerbeiträge § 4 Nr. 22a UStG	30.699,25	
6521	TN-Beiträge Fachweiterbilg. § 4 Nr. 22a	<u>3.685,00</u>	34.750,25
	Sonstige betriebliche Erträge		
6561	Einnahmen VK Selbstkostenpreis		719,00
	SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE		
	Umsatzerlöse		
8000	Einnahmen aus Verkauf Textilien	570,00	
8016	Sonstige Anzeigen- u. Werbeeinnahmen	<u>11.880,00</u>	12.450,00
	JAHRESERGEBNIS		
	Jahresergebnis		<u>18.839,59-</u>

SoMA einladung

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen

Auszug aus der Einladung zur SoMA Jahrestagung 2018 - Anlage zum SoMA-Jahresbericht 2018

8. – 10. Juni 2018

Jahrestagung in München

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

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

An allen drei Veranstaltungstagen bieten wir Vorträge, Gesprächskreise, praktische Übungen sowie Einzelberatungen an. Am Kinder- und Jugendprogramm können nicht nur die von anorektaler Fehlbildung/M. Hirschsprung betroffenen Kinder, sondern auch deren Geschwister teilnehmen. Genauere Information entnehmt bitte dem Programmteil.

Vorträge

Schwerpunktmäßig beschäftigen wir uns auf der Tagung mit Begleitfehlbildungen wie Skoliose, Tethered Cord, Urologie und der Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen/M. Hirschsprung (ARM/MH). 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.

Die Reihe „Lebenslinien“ wurde im letzten Jahr begeistert aufgenommen, so dass wir sie in diesem Jahr fortsetzen: Es werden sich erwachsene oder jugendliche Betroffene bzw. Eltern betroffener Kinder vorstellen oder in Gesprächskreisen von ihren Erfahrungen berichten, z.B. zu den Themen Alltagsbewältigung, „Wie geht es mir heute?“, „Was war damals für mich eher schwierig oder aber besonders hilfreich?“.



Infos zum Programm und zu den Vorträgen	2
Ausflüge, Aktionen und Sonderprogramm für Kinder und Jugendliche	4
Infos zur Jugendherberge/ Organisatorisches	6
Teilnahmegebühren	7
Anfahrt.	8
Programmübersicht.	9
Referenten- und Gästeliste	12

Programm: Freitag 8. Juni 2018

Zeit	Plenum (Raum DONAU)	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Morbus Hirschsprung (MH)	Kinder (0 – 12 J.) in 3 – 4 Gruppen
	Anmeldung und Ankommen – Bezug der Zimmer erst ab 14 Uhr möglich				
ab 14.00	Begrüßungs-Kaffee mit Kuchen und Butterbrezen (Speisesaal)				
15.00	SoMA – Einführung ins Programm (Schwarzer, Lemli)				Kinderbetreuung mit Bewegungs- und Kennenlern-Spielen ab 16.30 Uhr Kinderkreis I „Klassenfahrt“ (Maxi, Andrea)
15.30	Skoliose – Begleitfehlbildung bei ARM – Neues aus Behandlung und Therapie (Kunkel)	Plenum oder	Plenum		
16.00	Lebenslinien (Interview mit VACTERL-Patienten, Eric, N. N.)	Spiele mit Daniel/Marco	Diagnose und OP-Fragen bei MH (Deluggi, Lemli, Widder, Nachsorgefachkräfte)		
16.30	Neues aus CURE-Net – OP-Management: erste Ergebnisse einer bundesweiten Ärztebefragung (Homborg)				
17.00	Transition und urologische Fragen (Rösch)				
ab 17.30 – ca. 19.30	Abendessen				
19.00 – 20.30	GK Neue Eltern (ARM) GK Lebenslinien GK Urologie (bei Bedarf) BLOCK I	Gesprächskreis erwachsene Betroffene und Jugendliche Meine Diagnose – warum bin ich hier? (Jenny, Michel, Nils, N.N., Nachsorgefachkräfte)		Fragen zur Ernährung und Nachsorge bei MH (Rensch, Lemli, Widder, Nachsorgefachkräfte)	Kinoabend mit Popcorn
20.30 – 21.30	Sitzung des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG – nur für Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats/Pflege AG (Lemli, Schwarzer)				

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Samstag 9. Juni 2018

Zeit	Plenum (Raum DONAU)	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Morbus Hirschsprung (MH)	Kinder (0 – 12 J.) in 3 – 4 Gruppen
9.00	Einführung in das Tages-Programm, Vorstellung der kunsttherapeutischen Angebote (Heymann, Schwarzer, Lemli)				
9.15	Lebenslinien auf Usedom – Erfahrungen von der Schwerpunkt-Reha 2018 (Klara, Lara-Joy & Mättler, Waage, Zimmering)	Gesprächskreis zur Ernährung (Rensch) oder	Gesprächskreis zur Ernährung (Rensch) oder	Plenum	Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß 9.00 – 9.45 Uhr Kinderkreise 2 + 3 (Runden für Kinder mit ARM/MH) „Warum bin ich in der SoMA?“ (Müller, Stautner) „Klassenfahrt“ (Maxi, Andrea, N.N.)
9.45	Pflege bei wundem Po und Prävention (Ludwiczek, Haider, Deluggi)	Gesprächskreis zu Fragen des SBA (Lefeber)	Gesprächskreis zu Fragen des SBA (Lefeber)		
10.15	Vorstellung Gesprächskreise BLOCK 2 und 3 (Schwarzer)	Vorstellung Gesprächskreise Block 2 und 3 (Michel)	Vorstellung Gesprächskreise Block 2 und 3 (Jenny)		
10.30	Pause				
	bereits ab 10.00 Uhr: „Mein sicherer Halt“ kunsttherapeutisches Angebot nur für Erwachsene (Eltern oder Betroffene) (Heymann)				
10.45 – 12.15	Gesprächskreise/Einzelgespräche BLOCK 2 (siehe Liste)				
12.00 – 14.00	Mittagessen				
14.00	Tethered Cord – Neues aus Behandlung und Therapie (Kunkel)	Plenum oder Verkehrsmuseum oder DAV Kletter- und Boulder-Zentrum oder kunsttherapeutisches Angebot „Gefühls-Körperbild“ (Heymann) Ausflüge und Kunstangebot auch für Geschwister!	Lebenslinien – Leben mit MH (Ben und Nana) anschließend Austausch Kaffeepause Mitgliederversammlung + Wahlen nur für SoMA-Mitglieder	13.30 Uhr: Abfahrt Verkehrsmuseum (für Kinder ab 6 J.) oder 14.00 Uhr: Start zum DAV Kletter- und Boulder Zentrum (für Kinder ab 7 J.)	
14.30	Lebenslinien – Erfahrungen mit Tethered Cord/Kloakenekstrophie oder Skoliose (Maxi und Gianluca)				
15.00 – 15.30	Kaffeepause				
15.30 – 17.30	Mitgliederversammlung + Wahlen nur für SoMA-Mitglieder				
17.30 – 20.00	Abendessen				
19.00 – 20.00	nach Bedarf: Nachtreffen der Teilnehmer an der SoMA-Schwerpunkt-Reha, dem Mütterseminar bzw. den „Das schaffst du alleine“-Seminaren				
ab 20.00	Überraschungsprogramm – Bunter Abend (mit Manu (angefragt) und vielen Talenten)				
ab 22.00	ggf. Musik und Tanz im Keller der Juhe				

Sonntag 10. Juni 2018

Zeit	Plenum (Raum DONAU)	Nur für erwachsene Betroffene	Nur für Jugendliche ab 13 J.	Morbus Hirschsprung (MH)	Kinder (0 – 12 J.) in 3 – 4 Gruppen
8.30	Reisen mit Hilfsmitteln – interaktiver Workshop (Müller)	Plenum oder offener Gesprächskreis + Auswertung des Jugend-/ Erwachsenen-Programms (Jenny, Michel, Nils, Marco) oder „Riesen-Kicker“		Plenum	kunsttherap. Angebot „Bunter Farbenstern“ für Kinder ab 7 J. oder Zoobesuch oder Kinderbetreuung im Haus bei schönem Wetter: „Riesen-Kicker“ (ab ca. 8 J. und Körpergröße >1 m)
9.00	AsaF – Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen (Hubertus, N.N.)				
9.30	Lebenslinien (N.N.)				
10.00 – 10.30	Pause und Zimmer räumen				
10.30 – 12.00	Gesprächskreise/Einzelgespräche BLOCK 3			Gesprächskreise/ Einzelgespräche oder offene Fragen/ Auswertung MH-Programm (Widder, Deluggi, Hubertus)	
12.00 – 13.00	Mittagsimbiss				
13.00 – 14.00	Vorstellung der künstlerischen Arbeiten aus den Workshops (Heymann) und Abschlussplenum – Ausblick auf die nächsten Veranstaltungen für alle!				

Bitte habt Verständnis, falls es organisationsbedingt zu Programmänderungen kommt.

Referenten- und Gästeliste

Stand 12.04.2018

Andrea, SoMA-Mitglied

Anne, SoMA-Mitglied

Ben, SoMA-Mitglied

M. Bäuml, Krankenschwester, IncoCare Gunhild Vieler GmbH

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

Dr. S. Deluggi, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Oberarzt Kinderchirurgie, Kinder- und Jugendchirurgie Kepler Universitätsklinikum GmbH Med. Campus IV, Linz, Österreich

G. Eidmann, SoMA-Regionalvertreter Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg – Bremen – Niedersachsen, Banzkow

Eric, SoMA-Mitglied

Gianluca, SoMA-Mitglied

V. Haider, Kinderkrankenschwester, Kepler Universitätsklinikum GmbH Med. Campus IV, Linz, Österreich

Dr. P. Heymann, Kunsttherapeutin (B.A.), Biologin, Künstlerin, Ammerbuch

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

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

Dipl.-Psych. M. Homberg, wissenschaftlicher Mitarbeiter CURE-Net und GREAT-Register, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Johannes-Gutenberg-Universität, Mainz

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

Juliane, SoMA-Mitglied

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

Klara, SoMA-Mitglied

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

Lara-Joy, SoMA-Mitglied

A. Lefebvre, Schwerbehindertenvertreter der FU Berlin

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

Dr. J. Ludwiczek, Kinderchirurgin, Kinder- und Jugendchirurgie Kepler Universitätsklinikum GmbH Med. Campus IV, Linz, Österreich

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

S. Mättler, SoMA-Regionalvertreterin Baden-Württemberg, Saarland – Rheinland-Pfalz, Friesenheim

Maximilian, SoMA-Mitglied

T. Moshhammer, Mitglied des SoMA-Teams Psychosoziale Nachsorge, Stuttgart

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

Nana, SoMA-Mitglied

Nils, SoMA-Mitglied

C. Reck-Burneo, Kinderchirurg, Klin. Abt. f. Kinderchirurgie, Zentrum Kolorektale Kinderchirurgie, Med. Universität, Wien, Österreich

M. Rensch, Dipl.-Oecotrophologin, Ernährungsberaterin und -therapeutin, Bremen

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

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

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

Dr. M. Waage, Psychologe, IFA-Therapiezentrum, Kölpinsee, Usedom

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

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

M. Zimmering, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Pädiaterin, Nephrologin, Berlin

sowie Mitarbeiter der Firmen Bosana GmbH, Coloplast GmbH, Incocare GmbH, Siewa Coloplast Homecare

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 I43/221/60292 – 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.