50MA Jahresbericht 2019

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

März 2020



١.	Daten/Fakten I
2.	Veranstaltungen/ Aktivitäten
3.	Arbeitsschwerpunkte 5
4.	Vereinsstruktur14
5.	Wirtschaftliche Lage/ Finanzbericht18
6.	Zuschüsse/Zuwen-dungen/Spenden 20
7.	SoMA-Mitgliedschaften/ Zusammenarbeit 22
8.	Ausblick 23
9	Schlusshemerkung

I. Daten/Fakten

SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen, ist Ansprechpartner für Eltern betroffener Kinder, für 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 und einem Kinderarzt 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 projektbezogene AnsprechpartnerInnen sowie AnsprechpartnerInnen für Familien und Betroffene von Kloakenekstrophie und Morbus Hirschsprung. Weiter sind sogenannte "OrTs" aktiv, OrganisatorInnen regionaler Treffen, die in den verschiedenen Bundesländern in der Regel mindestens einmal jährlich eine Tagung oder auch offene Treffen organisieren.

SoMA e.V. hat einen wissenschaftlichen Beirat, der aus Ärztlnnen, Therapeutlnnen 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 Beitrag für SoMA-Mitglieder (Eltern/Betroffene von ARM/MH/KE) betrug bis einschließlich Juli 2019 jährlich 70 €. Gemäß der Entscheidung der Mitgliederversammlung im Mai 2019 wurde er auf jährlich 120 € erhöht. Selbst betroffene Patienten, die selbst Mitglied und unter 26 Jahren sind, zahlen 50 € jährlich.

Der Jahresbeitrag kann auf Antrag reduziert werden, wenn z.B. die die Einkommensverhältnisse die Beitragsbezahlung nicht erlauben (arbeitslos, in Ausbildung, o.ä.) oder man aufgrund komplexer Fehlbildungen in mehreren Organisationen Mitglied ist. 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 31.12.2019

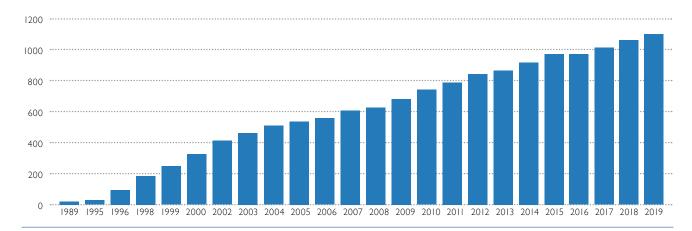
Mitglieder* insgesamt	
davon Eltern/Großeltern/Pflegeeltern davon selbst Betroffene, die auch selbst Mit davon Partner von Betroffenen davon passive** Mitglieder Fördermitglieder davon 42 medizinisch tätige Fördermitglieder	glied sind
Nach Regionen*** und Untergruppen (Mit Sachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Brandenbu Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpomm Hamburg, Bremen, Niedersachsen	ring, Thüringen
ÖsterreichSchweiz. Frankreich, Kroatien, Niederlande, Rumänie	
von allen: M. Hirschsprung	
Interessierte (noch nicht Mitglied) Kündigungen im Jahr 2019 entspricht +4 i. Vgl. zu 2018****	160 (ARM) + 120 (MH) 24 (6 Fördermitgl., 18 Mitgl.)

Mitgliederverteilung nach Altersgruppen in Prozent (ohne Fördermitglieder)



8-17 Jahre

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit Gründung des Vereins



- * 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.
- ** Passive Mitglieder sind Mitglieder, die keine Leistung (Beratung/Treffen) mehr in Anspruch nehmen möchten, z.B. weil es inzwischen "so gut geht"; sie erhalten auch keine Post mehr von SoMA, zahlen zwar 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 der Gesamtzahl von Betroffenen ab.
- *** 2019 waren die verschiedenen Bundesländer zum Teil noch zusammengefasst; ab 2020 wird eine Darstellung der einzelnen Bundesländer möglich sein.
- **** Trotz Beitragserhöhung im Jahr 2019 ist die Zahl der Kündigungen nur unwesentlich gestiegen.



2. Veranstaltungen/ Aktivitäten

Kongresse, Veranstaltungen und Fortbildungen

11.01.	Berlin	"Round Table"-Gespräch mit der Deutschen Ges. für Kinderchirurgie
06.02.	Suhl	Kindergastroenterologischer Nachmittag: Zentralklinikum – Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
20.02.	Berlin	Tagesspiegel – "Fachforum Gesundheit"
21.02.	New York City	Strategie-Tagung Vereinte Nationen
26./27.02.	Berlin	Rare-Disease-Symposium und Verleihung Eva Luise Köhler-Forschungspreis
01.03.	Linz	3. Pädiatrisch Colorektales Symposium – Obstipation
26. – 29.03.	München	Kongress Deutsche Gesellschaft für Chirurgie
27. – 30.03.	München	Kongress der Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie
03.04.	Köln	Pädiatertreffen – Vorstellung von SoMA e.V.
10. – 13.04.	Mannheim	Tagung Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
11 12. 04.	Padua	Netzwerktreffen europäisches Referenznetzwerk ERNICA
29./30.04.	Tutzing	I. Deutscher Kindergesundheitsgipfel
14. – 15.06.	München	Fundraising-Akademie – Alumni-Fortbildung
17. – 19.06.	Nordwijk	Netzwerktreffen Europäisches Referenznetzwerk eUROGEN
24.06.	Köln	Veranstaltung mit Scheckübergabe RTL-Stiftung
05.07.	Nürnberg	Workshop AsaF – Aktionsnetzwerk seltene angeboren Fehlbildungen
15. – 16.07.	Berlin	Fortbildung Modul I – Impact X Programm – Lead company
02.08.	Fulda	teGut-Veranstaltung mit Scheckübergabe
11. – 14.09.	München	Kongress der Dtsch. Gesellsch. für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderchirurgie, Sozialpädiatrie u. Gesundheits- u. KinderkrankenpflegerInnen mit Fortsetzung der "Round Table-Gespräche"
26./27.09.	Berlin	NAKSE – Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (ACHSE e.V.)
29.09.	Gstadt	Jubiläum Irmengardhof
11./12.10.	Graz	ARM-Net-Meeting
17 18.10.	Berlin	Fortbildung Modul 2 – Impact X Programm – Lead company
22.10.	Frankfurt	Register-Workshop Uni Frankfurt in Kooperation DGKCH/AsaF
08. – 09.11.	Salzburg	Österreichischer Kongress Seltene Erkrankungen
08. – 09.11.	Berlin	Achse – Mitgliederversammlung und Fachtagung
15.11.	Düsseldorf	Kinderproktologisches Herbstsymposium
16.11.	Leipzig	Patiententag Uni-Klinik Leipzig
04. – 07.12.	Wien	12th Annual European Pediatric and Pelvic Reconstruction Congress
nlus diverse T	Telefon/Zoom Kon	ferenzen in im Rahmen der europäischen Referenznetzwerke FRNICA el JROGFN

plus diverse Telefon/Zoom-Konferenzen in im Rahmen der europäischen Referenznetzwerke ERNICA, eUROGEN sowie Teilnahme an den virtuellen Boards vom AsaF-Aktionsnetzwerk seltene angeborene Fehlbildungen diverse Webinare und Fortbildungen Haus des Stiftens, Lead Company, Eurordis Leadership school

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

15. – 17.02.	Berlin	SoMA-Team- und Vorstandssitzung (inkl. Team-Fortbildung "Datenschutz")
17. – 19.05.	Berlin	SoMA-Jahreskongress und Mitgliederversammlung
06. – 09.09.	München	Strategiesitzung SoMA e.V.
05.02./20.03./1	19.07./26.11.	Supervision (diverse Orte)





Regional-/Gruppen-Tagungen für Familien und Betroffene inkl. SoMA Austria

12.01.	Leipzig	Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt
02.03.	Linz	Jahrestagung SoMA Austria
02.03.	Oberhof	Regionaltreffen Thüringen
27.04.	Mardorf	Regionaltreffen Niedersachsen
17.08.	Wetzlar	Regionaltreffen Hessen
24.08.	Bremen	Regionaltreffen Bremen
07.09.	Oberhof	Regionaltreffen Thüringen
14.09.	Kattendorf	Regionaltreffen Schleswig-Holstein – Mecklenburg-Vorpommern
21.09.	Sundern	Regionaltreffen Nordrhein-Westfalen
21.09.	Leipzig	Regionaltreffen Sachsen – Sachsen-Anhalt
28.09.	Wernau	Regionaltreffen Baden-Württemberg
28.09.	Berlin	Regionaltreffen Berlin – Brandenburg
04. – 06.10.	Münster	Familienfachtagung Morbus Hirschsprung
26.10.	Nürnberg	Regionaltreffen Bayern
16.11.	Köln	Fachtagung Kloakenekstrophie
30.11.	München	Adventstreffen Südbayern
7.12.	Wien	Eltern- und Patiententagung — International
05.07./11.10.	Bielefeld	Stammtisch-Treffen Bielefeld
28.06./15.11.	Leipzig	Stammtisch-Treffen Leipzig
11.03./03.06./16.09./02.12.	Nürnberg	Stammtisch-Treffen Nürnberg
19.01./27.07.	Salzburg/Wien	Stammtisch-Treffen Austria

Sonstige Veranstaltungen für Jugendliche/junge Erwachsene

27.07. – 03.08.	Geestland	Jugendwoche
13. – 15.09.	Köln	Jugend-Wochenende
31.10. – 03.11.	Mainz	Befund-Seminar "Wie sag ich es meinem Arzt – Was habe ich eigentlich?"

Sonstige Veranstaltungen für erwachsene Betroffene

Sonstige Veranstaltungen für Familien

24. – 27.01.	St. Peter-Ording	SoMA-Mütter-Seminar
07. – 11.06.	Gstadt (Chiemsee)	Familienseminar mit psychosozialem Gesprächsangebot
19. – 22.06.	Münster	SoMA-Seminar I "Das schaffst du alleine"
22. – 25.08.	Nürnberg	SoMA-Seminar 2 "Das schaffst du alleine"
25. – 27.10.	Bochum	SoMA-Väter-Männer-Seminar

3. Arbeitsschwerpunkte

Beratung und Information, Erfahrungsaustausch – Veranstaltungen und Projekte

Jahrestagung 2019 - 30 Jahre SoMA e.V.

Auf unserer Jubiläumstagung im Jugendgästehaus Berlin-Ostkreuz vom 17. bis 19. Mai 2019 konnten wir um die 460 Teilnehmerlnnen begrüßen: in der Mehrzahl Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung oder M. Hirschsprung, mehr als 130 Kinder und Jugendliche, etwa 50 selbst Betroffene, fast 70 Referenten/Gäste sowie etwa 40 Kinderbetreuer und Helfer. Parallel waren es diesmal sechs Teilnehmerlnnen der 10. Fortbildung für Physiotherapeuten.

Das umfangreiche Programm der Veranstaltung enthielt Vorträge, Gesprächskreise und einen "Zukunftsworkshop" zur Lage von SoMA e.V. (siehe auch Finanzbericht). Weiter gab es separate Angebote für Kinder und Jugendliche, ergänzt durch ein Abendprogramm (siehe auch Programm in der Anlage) statt. Am Samstagnachmittag fand die Mitgliederversammlung statt.

Gesamtkosten rd. 102.000 €

Tagungsstätte, Referenten-/Reisekosten, Kinder-/Jugend-programm, Helfer, usw. – ohne Personalkosten SoMA-Team

Gesamteinnahmen rd. 93.200 €

rd. 16.600 € Teilnehmergebühren und Erstattung von Übernachtungskosten;

62.010 € Förderung Aktion Mensch, 8.000 € Förderung Heinz und Inge Hornung Stiftung, 3.000 € Herzenswünsche e.V., 3.600 € Sponsoring durch Standgebühren verschiedener Firmen

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 8.800 € (zzgl. Personalkosten SoMA-Mitarbeiter)

Tagungen/Treffen in den verschiedenen Bundesländern und in Österreich*

(*Ab 2020 wird eine separate Auflistung für SoMA Austria erfolgen und die Aktivitäten in Österreich werden gesondert dargestellt.)

Iln fast allen Bundesländern sowie in Österreich fand 2019 mindestens eine Veranstaltung statt (iehe Übersicht S. 5 und ausführliche Berichte in unseren Mitgliederinformationen SoMAGAZIN).

Je nach Wunsch der SoMA-Mitglieder und Organisatoren fanden die Treffen mit Fachreferenten oder zum Erfahrungsaustausch unter Eltern und Betroffenen ohne spezielle Vorträge statt. Veranstaltungsorte waren beispielsweise kooperierende Kliniken, Jugendherbergen oder Gemeinde-Tagungsstätten. Zum Teil wurde ein separates Freizeitprogramm oder Kinder- und Jugendbetreuung organisiert, zum Teil gab es informelle "Stammtische".

Ausgaben für die gesamte Regionalarbeit rd. 19.000 €:

Tagungs-, Referentenkosten, Kinder-, Jugendprogramm, Reise-kosten (inklusive Personalkosten)

Einnahmen durch die gesamte Regionalarbeit rd. 19.000 €

Teilnehmerbeiträge (4.200 €), Stiftungsmittel (Bürgerstiftung Kerscher (5.000 €), VGH-Stiftung (1.498 €), Morgenstern – Lutz Frischmann-Stiftung (1.500 €)), Spenden 150 € (Privatspenden) und öffentliche Förderzuschüsse (Hessen/Minist. 500 €, Zuschuss NRW 500 €) sowie Sponsoring für die Jahrestagung in Österreich und in den einzelnen Bundesländern (ca. 5.600 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine

jedoch erhebliche ehrenamtliche Leistungen des SoMA-Teams in den Bundesländern und in Österreich

Untergruppe der SoMA

Hirschsprung-Untergruppe – Familienfachtagung in Münster Termin: 4. – 6. Oktober 2019

Ablauf/Inhalt: Vorträge, Gruppengespräche und Workshops zu den Themen OP und Nachsorge bei MH, psychische Belastungssituationen, Physiotherapie, Gesprächskreis zum Thema "Was habe ich eigentlich?" für betroffene Kinder; Angebote für Geschwisterkinder ab 6 Jahren

Rahmenprogramm: Segeln, Ausflug Allwetterzoo bzw. Planetarium für die Kinder und Jugendlichen

Teilnehmer: 106 Personen (31 Familien mit 45 Kindern (3 Monate bis 14 Jahre); 3 erwachsene Betroffene), Referenten, Gäste, Leiter und Helfer

Referenten: Dr. A. Weltzien (Kinderchirurgin, Klinikum Frankfurt-Höchst), S. Stautner (Kinderkrankenschwester, Landshut), U. auf dem Venne (Dipl.-Psychologin, Ev. Krankenhaus Hamm), R. Vedder (Physiotherapeutin, Bonn)

Organisation und Leitung vor Ort: A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.) zusammen mit A. Widder und S. Alexander (Leitende Beraterinnen MH, SoMA e.V.)

Gesamtkosten rd. 16.050 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 15.750€:

3.750 € Teilnehmergebühren, 11.000 € Förderung TK, 1.000 € Spende Herzenswünsche e.V.

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 300 €, zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit durch das SoMA-Team

Kloakenekstrophie-Untergruppe – Fachtagung in Köln

Termin: 16. November 2019

Ablauf/Inhalt: Vorträge und Gruppengespräche zu den Themen Urologie/Sexualfunktion und Bewältigung bei Kloakenekstrophie (KE)

Kinderbetreuung

Teilnehmer: 46 Personen (21 Familien/Betroffene – davon 9 junge Frauen (17 – 27 J.) und 3 junge Männer (17 J.); 3 Kinder im Alter zwischen 3 und 4 Jahren), Referenten, Gäste, Leiter und Helfer

Referenten: Prof. Dr. T. Boemers (Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße Köln), Dr. E. Ellerkamp (Oberärztin der Abteilung Kinderchirurgie, Universitätskinderklinik Tübingen), Prof. Dr. R. Stein (Direktor des Zentrums für Kinder-, Jugendund rekonstruktive Urologie, Universitätsklinikum Mannheim) M. Haanen, Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter und Vorstandsmitglied SoMA e.V.

J. Howe, Sozialarbeiterin (M.A.), Jugend- und Erwachsenenbeauftragte und Vorstandsmitglied SoMA e.V.
Organisation und Leitung vor Ort: M. D'Ortona-Markoc (KE-Beauftragte und Vorstandsmitglied der SoMA) gemeinsam mit A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

Die Veranstaltung fand in Kooperation mit der SHG BE statt.

Gesamtkosten rd. 7.240 €:

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

Gesamteinnahmen 7.240 €:

850 € Teilnehmergebühren, 6.390 € Förderung BARMER

Verbleibende Kosten für SoMA: keine, lediglich ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

$\label{lem:constraint} Arbeits gruppe\ Internationale\ Weltorganisation\ Selbsthilfe\ ARM/MH/KE$

Nach der Jubiläumstagung in Berlin im Mai 2019 fand ein zweites Treffen von internationalen Vorständen der Selbsthilfeverbände für ARM/MH/KE im Dezember in Wien statt (im Anschluss an den Colorectal Course Wien). Ziel ist, die internationale Zusammenarbeit zu fördern und Grundlagen für eine Weltorganisation für ARM/MH/KE zu schaffen.

Familienprojekte

SoMA-Mütterseminar in St. Peter-Ording

Termin: 24. – 27. Januar 2019

Ablauf/Inhalt: Gruppen- und Einzelgespräche zu den Themen Alltag und Belastungen mit ARM/MH/KE, Ressourcenarbeit; Entspannungsübungen/Meditationen und Einzelgespräche; Rahmenprogramm: Watt-Wanderung, Besuch des Bernsteinmuseums

Teilnehmerinnen: 15 Mütter, deren Kind von ARM (II) oder MH (4) betroffen ist

Leitung: Brigitte B. (Sozialpädagogin, Sozialarbeiterin, SoMA-Mitglied) mit Unterstützung von Karin B. (SoMA-Mitglied) Referentin: S. Kurowski (Heilpraktikerin Psychotherapie, erfahrungsorientiere Körperpsychotherapie) Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer (I. Vorsitzende)

Gesamtausgaben rd. 10.300 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 10.300 €

Teilnehmergebühren (3.840 €); sonstige Erstattung (40 €); Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit 15.000 € aus dem Jahr 2018)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine (bzw. 100 € für Familientage und Väter-Seminar 2018 und das Mütter-Seminar 2019)

SoMA-Familienseminar - Gstadt am Chiemsee

Das SoMA Familienseminar richtet sich an Familien von Kindern, deren betroffenes Kind im Grundschulalter ist.

Termin: 7. – 11. Juni 2019

Ablauf/Inhalt: Workshops, Gruppen- und Einzelgespräche für Eltern zu den Themen "Folgen der Fehlbildung für die Familie", "Familienwappen" und Selbständigkeitsförderung sowie zu SoMA-Angeboten;

Kindergruppen-Kreise für die ARM/MH-Kinder und deren Geschwister;

Kinderprogramm mit dem sozialpädagogischen Team des Irmengardhofs und Betreuung durch die Praktikanten/Helfer Freizeitprogramm: Ausflug nach Herrenchiemsee; Spiele im Haus/auf dem Gelände

Teilnehmer: 6 Familien mit 15 Kindern (6 Betroffene (6 – II Jahre; 4 ARM, 2 MH), 9 Geschwister (I – I4 Jahre), 2 Gastkinder (7 und II Jahre))

Leitung/Referenten/Betreuer: N. Schwarzer (I. Vors. SoMA e.V.); Dr. D. Schmidt (Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V.) S. Visser und K. Große (ehrenamtliche Helferin für Einkauf/ Küche/Verpflegung), eine Praktikantin (Soziale Arbeit) und ein Kinderbetreuer (Bruder einer erw. Betroffenen) sowie M. Winter (Dipl.-Psychologin, Ehefrau von D. Schmidt – unterstützte bei Spiel- und Freizeitaktivtäten)

Gesamtausgaben rd. 10.200 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 10.000 €:

Teilnehmerbeiträge (1.890 €); sonstige Erstattung (60 €); Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit Gesamtbetrag 15.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 350 € für die Familientage, das Väter-Seminar 2019 und das Mütter-Seminar 2020 insgesamt

SoMA-Seminare "Das schaffst du alleine" – Münster 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: 19. – 22. Juni 2019 in Münster und 22. – 25. August 2019 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, B. Wilharm), selbst betroffene junge Erwachsene als Gesprächspartner für Kinder und Eltern

Gesamtausgaben rd. 15.750 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 15.750 €:

Teilnehmerbeiträge (1.250 €), Förderung durch Stiftung RTL – Wir helfen Kindern (13.500 €), Sponsoring Coloplast GmbH (anteilig 1.000 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine; lediglich ehrenamtliche Mitarbeit durch das SoMA-Team

SoMA-Väter-Männer-Seminar - Bochum

Termin: 25. – 27. Oktober 2019

Ablauf/Inhalt: Gesprächskreise zu den Themen "Familie und Beziehung", "Mann-Sein" und Austausch zum Leben in der Familie mit der Diagnose ARM/MH; Einzelgespräche nach Vereinbarung; Stadtbummel/Spaziergang

Teilnehmer: 15 Väter, deren Kind von ARM oder MH betroffen ist

Referent: Willi Bulthaup (Heilpraktiker für Psychotherapie, systemischer Familientherapeut, Hiddenhausen) Leitung/Organisation vor Ort: Gero E. (SoMA-Vater) Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit N. Schwarzer (I. Vorsitzende)

Gesamtausgaben rd. 5.620 €:

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

Gesamteinnahmen rd. 5.500 €

Teilnehmergebühren 2.340 €; Projektförderung der AOK (Teilförderung Projekte Familienarbeit) (anteilig – Gesamtförderung 15.000 € – siehe auch Familientage)

Verbleibende Kosten für SoMA: ca. 350 € für die Familientage, das Väter-Seminar 2019 und das Mütter-Seminar 2020 insgesamt

Jugendarbeit

Veranstaltungen und Angebote für Jugendliche siehe auch Übersicht S. 5 und Artikel im SoMAGAZIN

Jugendwoche – Geestland

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: 27. Juli -- 3. August 2019

Ablauf/Inhalt: Gruppengespräche, intensiver Erfahrungsaustausch, Nachsorge-Workshop; päd. Aktionen zur Stärkung der Zusammengehörigkeit, Freizeitaktivitäten

Teilnehmer: 15 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren (12 ARM, 1 MH, 2 KE)

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 benötigten)

Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

Gesamtausgaben rd. 15.400 €:

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

Gesamteinnahmen 15.120 €:

Teilnehmerbeiträge (2.190 €), Zuschuss Aktion Mensch (1.680 €); Projektförderung der BKK (11.250 € – Teilförderung Projekt SoMA-Jugend-Seminare – "Gemeinsam sind wir stark" – Gesamtförderung 14.300 € – siehe auch Jugendwochenende),

Verbleibende Kosten für SoMA insgesamt: rd. 300 €, zuzüglich ehrenamtlich geleisteter Arbeit

Jugendwochenende – Köln

Beim SoMA-Jugendwochenende erhalten Jugendlichen mit ARM/MH 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: 13. - 15. September 2019

Teilnehmer: 12 Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren (10 ARM, 2 KE)

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

Vor- und Nachbereitung in Zusammenarbeit mit A. Lemli (2. Vorsitzende SoMA e.V.)

Gesamtausgaben rd. 4.650 €:

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

Gesamteinnahmen 4.650 €

Teilnehmerbeiträge (600 €), ProWin Stiftung I.000 €, Projektförderung der BKK (3.050 € – Teilförderung Projekt SoMA-Jugend-Seminare – "Gemeinsam sind wir stark" – Gesamtförderung I4.300 € – siehe auch Jugendwoche)

Verbleibende Kosten für SoMA: keine, jedoch ehrenamtlich geleistete Arbeit

SoJA – SoMA-Jugendzeitung

2019 erschien die 13. Ausgabe von SoJA, der Zeitung von SoMA-Jugendlichen für SoMA-Jugendliche.

Gesamtausgaben rd. 4.500 €:

Redaktionswochenende 2018; Fahrtkosten, Druck, Versand sowie Fortbildungs-Workshop (inkl. Personalkosten)

Gesamteinnahmen rd. 3.500 €

Spende der Kroschke Stiftung für Kinder

Verbleibende Kosten für SoMA: rd. 1.000 € (zzgl. ehrenamtliche Leistungen)

Die 14. Ausgabe wurde von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen unter der Leitung von J. Howe 2019 vorbereitet und wird im Frühjahr 2020 gedruckt.

Die grafische Gestaltung beider Ausgaben übernahm ehrenamtlich SoMA-Mitglied A. Metzger – vielen Dank.

Mentoren-Projekt

Auf der Jubiläumstagung in Berlin vorgestellt, bieten seit Sommer 2019 die MentorInnen Beratung von SoMA-Jugendlichen/-Erwachsenen für betroffene Kinder und Jugendliche bzw. deren Eltern. Von A wie Auslandsaufenthalt bis Z wie Zugtoilette sind die MentorInnen "die Crew für alle Fälle". Beratung heißt hier zu unterstützen, eine Lösung oder einen Schritt zur Lösung eines Problems zu finden. Die MentorInnen beraten aus eigenen Erfahrungen heraus.

Derzeit sind sechs MentorInnen im Team, das jedoch vergrößert werden soll. Diese wurden in einem Workshop in Beratung geschult. Neben den Gesprächen auf Treffen usw. wird es auch Mentoren-Konferenzen geben und weitere Fortbildungen sind außerdem geplant. Eine Finanzierung zum Ausbau des Projekts und mehr Mitstreiter müssen noch gefunden werden.

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. Sie sichten gemeinsam mit Fachleuten ihre Befunde und nehmen an einem umfangreichen Programm teil.

Termin: 31. Oktober – 3. November 2019

Ablauf/Inhalt: Vortrag, Gesprächskreise/Workshops, 14 Einzelgespräche (Befundsichtung und Abklärung urologische und/oder Nachsorge-Problematik und/oder psychosoziale Situation) zu den Themen Diagnose und Embryologie, Begleitfehlbildungen und Sexualfunktionsstörungen, Hilfsmittelanwendung und psychosoziale Fragen; Freizeitprogramm: Stadtführung Teilnehmer: 7 Männer zwischen 15 und 24 Jahren (5 ARM, 1 MH, 1 KE)

Leitung/Koordination: Jennifer Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.);

M. Haanen, Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter und Vorstandsmitglied SoMA e.V.;

Anne P. (erwachsene Betroffene, angehende Sozialarbeiterin) Referenten aus Kinderchirurgie (Dr. S. Grasshoff-Derr, Chefärztin der Kinderchirurgie Bürgerhospital Frankfurt), Viszeralchirurgie (Dr. M. Malota, Klinikum München Schwabing) sowie Hospitanten aus der Nachsorge (Krankenschwestern)

Gesamtausgaben rd. 9.780 €:

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

Gesamteinnahmen 8.930 €

Teilnehmerbeiträge (230 €), Förderung TK (8.700 €)

Verbleibende Kosten für SoMA: 80 € (770 € umgewidmet aus Seminar "Das Leben meistern" siehe unten)

Seminar "Das Leben meistern" – Düsseldorf

Das Seminar richtete sich an alle Erwachsenen, die von ARM/MH/KE betroffen sind (ab 18 Jahren).

Termin: 2. – 6. Okt. 2019

Ablauf/Inhalt: Vorträge, Einzel- und Gruppengespräche, Workshops, praktische Übungen Rahmenprogramm: Stadtbummel





Teilnehmer: 22 Betroffene von ARM bzw. KE (13 männl. und 9 weibl.) zwischen 21 und 66 Jahren Leitung/Koordination: Jennifer Howe (Jugend- und Erwachsenenbeauftragte/Sozialarbeiterin SoMA e.V.); M. Haanen (Familiensozialarbeiter, Erwachsenenbeauftragter

und Vorstandsmitglied SoMA e.V.)
Referenten: Dr. O. A. Brinkmann (Chefarzt der Klinik für Urologie und Kinderurologie, St. Bonifatius Hospital, Lingen), Dr. E. Schmiedeke (Facharzt für Kinderchirurgie, Klinikum Mitte, Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Bremen), R. Vedder (Physiotherapeutin, Bonn), A. L. (erwachsener von ARM Betroffener, Schwerbehindertenvertreter, Berlin), J. G. (erwachsene von ARM Betroffene, Kinderkrankenschwester, Erlangen)

Gesamtausgaben rd. 16.160 €:

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

Gesamteinnahmen 16.930 €:

Teilnehmergebühren (3.030 €); Förderung TK (13.900 €) rd. 770 € wurde für das Befund-Seminar verwendet – siehe oben; beide Projekte TK-Förderung

SoMA-Chat für erwachsene Betroffene

An jedem zweiten Mittwoch ab 20.00 Uhr können erwachsene Betroffene, die Mitglied der SoMA sind, einen moderierten Chat nutzen. Der Chat wurde durchschnittlich von rund 10-12 Mitgliedern besucht.

Transitions-Projekt

SoMA beschäftigt sich weiter mit 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. Leider haben sich die Kontaktaufnahmen zum Berliner Transitionsprogramm sowie zum "Transfit"-Programm der TK derzeit nicht als uneingeschränkt zugänglich für die Patientengruppe mit ARM/MH/KE

Wichtig ist dem SoMA-Team der Ansatz, dass Transition nicht erst im Jugendalter beginnt. SoMA setzt daher in allen Projekten auf frühe Einbindung der Patienten und fördert die Selbständigkeit durch entsprechende Angebote.

Aus personellen und organisatorischen Gründen konnten weitere Aktivitäten nicht weiter ausgebaut werden bzw. verliefen einige Aktionen nicht so effektiv, wie erwartet. Im Herbst 2019 wurde die Gründung einer Arbeitsgruppe innerhalb SoMA angestoßen und befindet sich weiter in der Umsetzung.

International und national sind Vertreter der SoMA, soweit zeitlich möglich, in übergreifenden Arbeitsgruppen zur Verbesserung der Umsetzung von Transition: in den internationalen Netzwerken ARM-Net (www.arm-net.eu) und den europäischen Referenznetzwerken (Vorträge zu Transition auf den jeweiligen Kongressen und Arbeitsgruppen und dem Colorectal Course in Wien 12/2019). Seit 2019 wird Transition auch bei den Round-Table-Gesprächen mit der DGKCH (Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie) thematisiert. Es erfolgten Pressemitteilungen dieser Fachgesellschaft und weitere Aktionen sind geplant.

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: Pflege-Begutachtung/Vorbereitung MDK-Besuch, Besitzstandsschutz, Anerkennung von Pflegeleistungen, Verhinderungspflege, Beantragung Schwerbehindertenausweis, Bedeutung der Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Hilfsmittelzuzahlungen, I-Kraft für Kindergarten und Schule, Nachteilsausgleich für Schüler, Mutterschutz und Urlaub für Krankenhausaufenthalte

2019 haben ca. 55 Familien die Sozialberatung in Anspruch genommen. Bei sehr komplexen Fällen erfolgte im Rahmen der psychosozialen Nachsorge u. U. eine Weiterleitung an die weiterführende Stellen, wie z.B. AOK Lichtblicke sowie Tanja Moshammer (Mitglied SoMA Pflege-AG, Mitarbeiterin Mobile Kinderkrankenpflege).

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

Einzelfallhilfe

Im Jahr 2019 konnten mit insgesamt rd.1.000 € Familien und Betroffene z.B. bei Reisekosten für SoMA-Veranstaltungen, Übernahme von Teilnehmergebühren unterstützt werden.

Zusätzlich beantragten insgesamt 100 Mitglieder eine Beitragsreduzierung* (aus finanziellen Gründen, wegen Mitgliedschaft in weiteren Selbsthilfegruppen, o.ä.).

Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von *rund 7.000* €.

57 Mitgliedern wurde der Beitrag* vollständig erlassen (weil Zahlung nicht möglich, aber finanzielle Gründe eine Mitgliedschaft nicht verhindern sollen). Dies entspricht einem Unterstützungsbetrag von *rund* 6.800 €.

Insgesamt wurde somit Einzelfallhilfe in Höhe von *rd. 14.800* € geleistet.

* 2019 wurde der Beitrag von 70 € auf 120 € erhöht, daher weichen die Berechnungen erheblich vom Vorjahr ab.

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 das SoMA-Team zur Datenschutz-Grundverordnung statt. joyn-coop bereitete mit Mitgliedern des SoMA-Teams und weiteren ehrenamtlichen den Zukunftsworkshop vor.

Weitere Fortbildungen und Webinare, die von A. Lemli bzw. N. Schwarzer besucht wurden, sind:

Leadership School Webinar Healthcare/Resarch/Guidelines/ Networks/Presenting/Communication (EURORDIS); ePAG Trainings-Webinare (EURORDIS);

Veränderung Gestalten/Alternativen zum Verein/Umsatzsteuer bei NPO (Haus des Stiftens)

Fundraising-Tag München (Fundraising-Alumni Verein); Fortbildungsstipendium der Lead-Academy im Impact X Programm (siehe auch Terminliste)

Für die Webinare und das Fortbildungsstipendium fielen keine Teilnehmergebühren an.

Informationsmaterialien – Website – Veröffentlichungen – Kongressteilnahmen

SoMAGAZIN

Im April, Juli und Dezember erschienen Ausgaben des SoMAGAZIN mit redaktionellen Berichten, Meinungs-Artikeln, Tipps und Informationen zu Aktivitäten der SoMA; der dritten Ausgabe war eine Sonderausgabe zum 30-jährigen Jubiläum der SoMA beigelegt. Die Magazine werden per Post bzw. per Mail verschickt (je nach Wunsch der Mitglieder), sind auch im passwortgeschützten Downloadbereich unter www.soma-ev.de zu finden und werden auch auf Kongressen und Tagungen ausgelegt.

Druck- und Gestaltungskosten der 4 Ausgaben gesamt: rd. 5.000 € (ohne Porto- und Personalkosten)

Broschüren

Eine Reihe von Informationsbroschüren wurde 2019 überarbeitet. Fertigstellung und Druck erfolgen jedoch erst im Frühling 2020 (Patienteninformationen zu anorektaler Fehlbildung, M. Hirschsprung, Broschüre "Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität", Nachsorgeheft Anorektale Fehlbildung für Patienten von 9 – 17 Jahren). (Die Broschüren werden erst 2020 abgerechnet, hierfür erhielten wir jedoch Fördergelder der DAK im Jahr 2019.)

Um die Angebote in Österreich auszubauen und mehr Mitglieder und Spender aus Österreich zu gewinnen, erschienen 2019 die Flyer "SoMA Austria" und "Nie mehr allein – SoMA Austria".

Für die SoMA Austria-Flyer entstanden Druck- und Gestaltungskosten in H. v. rd. 400 € (ohne Porto- und Personalkosten)

Website www.soma-ev.de

Hier findet man aktuelle Termine und Infos, Kontaktdaten der verschiedenen Ansprechpartner, Hinweise auf Förderer und Kooperationspartner und verschiedene Downloads. Weiterführende Informationen befinden sich im jeweiligen geschützten Downloadbereich. Ebenfalls passwortgeschützt sind die SoMA-Pinnwand, die als "Flohmarkt" und "Erfahrungsbörse" genutzt werden kann. In der "Galerie" können Fotos von SoMA-Veranstaltungen betrachtet und heruntergeladen werden. Diese Bereiche sind nur SoMA-Mitgliedern zugänglich, die eingeloggt sind.

П



2019/2020 muss aus datenschutztechnischen und organisatorischen Gründen ein kompletter Relaunch der Website erfolgen. Dies wird genutzt, um auch die Inhalte zu überarbeiten und die Seite nutzerfreundlicher zu gestalten. Dieses Projekt wird von der BARMER gefördert und voraussichtlich im Juni 2020 fertiggestellt.

Gesamtkosten bisher rd. 3.000 € (ohne Personalkosten) – Förderung BARMER 15.400 €

SoMA-Fachliteratur

SoMA e.V. sammelt 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. Weiter unterstützen wir durch eigene Beiträge oder Lieferung von Informationsmaterial wissenschaftliche Publikationen.

Veröffentlichungen auf nationalen und internationalen Kongressen

Auch 2019 nahmen Vertreter von SoMA e.V. wieder an zahlreichen Kongressen – zum Teil mit Informationsständen, aber auch mit eigenen Vorträgen (Leipzig/Salzburg/Wien) – teil (siehe Übersicht S. 4).

Für Kongressteilnahmen fielen insgesamt Kosten von rd. 3.400 € an (Reisekosten, Standgebühren – ohne Personalkosten).

Forschung, Netzwerke 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 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 inzwischen von I.680 Patienten DNA-Proben entnommen werden. Mehrere Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften sind inzwischen dazu erschienen (siehe auch Bericht in SoMAGAZIN Nov/19).



Durch bewilligte Anträge, unter anderem bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), kann die Erfassung von klinischen und psychologischen Daten und Befunden von Säuglingen mit ARM oder dem Ekstrophie-Epispadie-Komplex (EEC) fortgesetzt werden, allerdings seit 2019 nicht mehr in dem Umfang, wie es wünschenswert wäre.

Seit 2015 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 Kinderund Jugendpsychiatrie und -psychotherapie angesiedelt, die genetische Forschung findet am Institut für Humangenetik an der Uni Bonn statt.

Einbindung SoMA e.V./SHG BE:

SoMA e.V. ist über die SoMA-Vorsitzende N. Schwarzer und den SoMA-Forschungsbeauftragten PD Dr. E. Jenetzky sowie A. Radleff-Schlimme in das Projekt einbezogen. Dr. Jenetzky ist für das oben genannte CURE-Net-Register zuständig. Prof. H. Reutter ist Ansprechpartner für die Genetik und Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie. Diese ist auch über L. Brunner in CURE-Net vertreten.

2019 konnte leider kein Treffen stattfinden, derzeit wird an der Fortsetzung von CURE-Net bzw. an einer möglichen Einbindung des CURE-Net-Registers in ein allgemeines Register für angeborene Fehlbildungen der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie gearbeitet (KiRaFe – Kinderregister angeborenen Fehlbildungen).

Ungeachtet dessen erstellten die wissenschaftlichen Arbeitsgruppen von CURE-Net auch 2019 zahlreiche Publikationen, die sowohl neue klinische als auch neue grundlagenwissenschaftliche Aspekte betrachten (z.B. über nichtfinanzielle Interessenskonflikte, über Sexualität, Genetik, Urologie).

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 (AlMAR), der niederländischen (Vereniging Anusatresie) und der deutschen (SoMA) Eltern-/Patientenorganisationen gegründet.

Aktuell sind rund 38 Kinderchirurgen, Epidemiologen, Psychologen und Genetiker aus 10 Ländern sowie Vertreter von 3 Patientenorganisationen beteiligt, 2 assoziierte Mitglieder und 7 Kooperationspartner 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.

5@MA Jahresbericht 2019



Network
 Inherited and Congenital
 Anomalies (ERNICA)

Network
 Urogenital Diseases
 (ERN eUROGEN)



Register:

Pseudonymisierte Patientendaten werden in einem Online-Register von den behandelnden Ärzten erfasst. (Register aufgesetzt von PD Dr. E. Jenetzky; betreut von Dr. Iris van Rooij) Aktuell sind 1.900 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), PD Dr. E. Jenetzky (SoMA) und A. Radleff-Schlimme/N. Schwarzer (SoMA) in ARM-Net vertreten. (Sie sind Mitglieder der Lenkungsgruppe von ARM-Net.) Seit 2019 nimmt M. Mohideen für Österreich teil.

Aktivitäten 2019:

ARM-Net Meeting II. – 12 . Oktober 2019 in Graz Teilnehmer: 32 Kinderchirurgen, Psychologen, Epidemiologen und Patientenvertreter aus insgesamt II Ländern Deutschland war mit Dr. Schmiedeke und Dr. Jenetzky vertreten, M. Mohideen nahm für SoMA Austria teil. Themen: Aktueller Stand des Registers; neue Mitglieder, Fallvorstellungen, Zusammenarbeit mit den europäischen Referenznetzwerken, künftige Forschungsprojekte und die Themen der verschiedenen Arbeitsgruppen Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten, derzeit Epididymitis, Perineale Fistel, Transition, Sexualität Aus der Tätigkeit der Arbeitsgruppen resultieren dann häufig Publikationen (5 neue im Jahr 2019).

Europäische Referenznetzwerke – ERN

Europäische Referenznetzwerke für seltene Krankheiten schaffen eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren (also z.B. Kliniken), Gesundheitsdienstleistern und Laboren 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. In allen Netzwerken (24 Netzwerke für über 6.000 Erkrankungen) müssen die Patientenorganisationen eingebunden werden. Denn im Mittelpunkt 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 Patienteninteressensgruppen, die sogenannten ePAGs. Sie sind im Advisory Board der ERNs 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, A. Lemli und N. Schwarzer vertreten gemeinsam mit A. Widenmann-Grolig (KEKS e.V.) und weiteren Partnern die Interessen der Patienten in ERNICA.

eUROGEN: Im europäischen Referenznetzwerk 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/). 2019 fanden innerhalb des Netzwerkes zahlreiche Fallbesprechungen auf der sogenannten CPMS-Plattform in virtueller Form statt. Weiter trafen sich das strategische Board, die sogenannten ePAGs (europäische Patienteninteressensgruppen), die Arbeitsgruppen und Workstream-Mitglieder in Telefonkonferenzen oder auch in Meetings (siehe auch Terminliste und Bericht im SoMAGAZIN (Juli 2019)).

ERNICA: In diesem 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/). Wie in eUROGEN fanden Meetings und virtuelle Konferenzen statt. Jedoch konnte 2019 eine Leitlinie für M. Hirschsprung verabschiedet und wird 2020 wohl auch publiziert werden. Hier konnte SoMA sehr intensiv auch über die Mitglieder unseres Beirats mitarbeiten (siehe auch Terminliste und Bericht im SoMAGAZIN Juli 2019).

Ab 2020 ist es möglich, neue Netzwerkpartner in die bestehenden 24 Netzwerke aufzunehmen. Auch aus Deutschland und Österreich lagen hierfür Bewerbungen vor.

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.

Ziel und Kernaussagen

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. Bereits 2018 begann AsaF, gemeinsam an Strukturvorgaben zu arbeiten: An den 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.



Aktivitäten:

2019 fanden zwei Workshops in Nürnberg bzw. Frankfurt statt und AsaF präsentierte sich auf dem Chirurgenkongress mit einem Vortragsblock. Darüber hinaus gibt es nun monatliche sogenannte virtuelle Boards, in denen unter reger Beteiligung von Fachleuten und den Vorstandsmitgliedern von SoMA bzw. Keks Fälle diskutiert wurden (Patientlnnen mit MH, ARM, Ösophagusatresie und einigen anderen speziellen Fällen).

Weiter ist AsaF mittlerweile ein Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie. Weitere Aktivitäten sind geplant, z.B. die aktive Mitarbeit im neuen Register KiRaFe (siehe oben), die Fortsetzung der virtuellen Boards und Weiterarbeit an den Strukturvorgaben sowie politische Interessensvertretung

Zusammenarbeit mit der DGKCH

Bereits zweimal war SoMA mit anderen Selbsthilfeorganisationen, z.B. Keks e.V. zum Round-Table-Gespräch mit den Präsidiumsmitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) sowie den jeweiligen Kongresspräsidenten der Jahrestagung der DGKCH geladen. Hierbei setzte sich SoMA vor allem für die Zentralisierung der Behandlung und Nachsorge von Patienten mit ARM, MH und KE ein sowie für eine verbesserte Transition. In der Arbeitsgruppe Qualitätssicherung/Patientensicherheit der DGKCH sollten Fälle mit hohen und vermeidbaren Komplikationen diskutiert werden; dies scheitert derzeit an Datenschutzvorgaben und entsprechenden Konsequenzen, die SoMA derzeit nicht tragen kann.

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-Arbeits gruppe

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 2019

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 2019:

Vorstandsmitglieder

Nicole Schwarzer und Annette Lemli sind 1. bzw. 2. Vorsitzende von SoMA e.V. und führen im Sinne des § 26 BGB die Geschäfte des Vereins und vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt. Es ist darüber hinaus folgende Geschäftsund Aufgabenverteilung vorgesehen:

Nicole Schwarzer (100 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Geschäftsführungsaufgaben
- Fundraising
- Inhaltliche Organisation der Treffen und Tagungen in Abstimmung mit Projektleitern
- Koordination der Erwachsenenarbeit mit J. Howe und M. Haanen
- Koordination Schwerpunkt-Reha mit S. Mättler/ K. Wehrmann
- Familienseminar (Leitung/Durchführung)
- Koordination Forschung in CURE-Net und ARM-Net (mit E. Jenetzky)
- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- Koordination, redaktionelle Arbeit und Neuerstellung SoMA-Infomaterialien, Website
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Beratung, Coaching
- Koordination der Physiotherapeuten-Fortbildung, Entwicklung/Betreuung von Kooperationen
- Konzeptentwicklung/Koordinierung weiterer SoMA-Projekte
- Workshops, Strategieentwicklung und Aktivitäten zu strukturellen Umgestaltung der Regionen, der Beratung, der Vereinsstruktur

Annette Lemli (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Stellvertretung Geschäftsführung
- Budgeterstellung und -kontrolle
- Projektkalkulation und Projektkontrolle sämtlicher Projekte
- Koordination der Jugendarbeit zusammen mit der Jugendbeauftragten J. Howe
- Unterstützung von A. Widder, S. Alexander bei der Koordination der Morbus Hirschsprung-Gruppe
- Leitung der Nachsorgeprojekte (Selbständigkeitsseminare)
- Beratung und Informationen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten (SBA, Pflegegeld, Hilfsmittel, usw.)

- Netzwerkarbeit in AsaF und den europäischen Referenznetzwerken eUROGEN und ERNICA
- Fach- und Kongressbeiträge, Kongressteilnahmen
- Koordinierung weiterer SoMA-Projekte

Jennifer Howe (75 % Stellenumfang und Ehrenamt)

- Jugendarbeit (Jugend-Seminare, Jugendprogramm lahrestagung)
- Befundordnerseminar und Themenwochenenden
- Erwachsenenarbeit (Seminare, Erwachsenenprogramm der Jahrestagung, Beratung/Chats) mit M. Haanen
- SoJA Jugendzeitung der SoMA in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichem Team
- sonstige Aufgaben der Jugend- und Erwachsenenarbeit (z.B. Entwicklung Mentorenprojekt)
- Transitionsprojekte
- Mitarbeit an der Neugestaltung der Website

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

Maria D'Ortona-Markoc ist Beisitzerin 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.

Leitende BeraterInnen

Neu eingeführt wurde 2019 das Amt der leitenden Berater-Innen, die regional übergreifend, jedoch nach Krankheitsbildern Familien und Betroffene beraten.

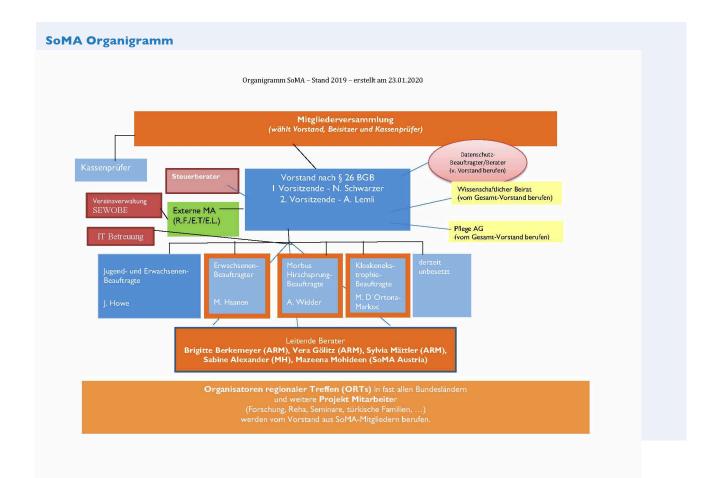
OrganisatorInnen regionaler Treffen und weitere AnsprechpartnerInnen für Projekte

Die Umsetzung dieses neu eingeführten Ehrenamts konnte 2019 mit großem Erfolg beginnen. Fast alle Bundesländer konnten mit mindestens einer Vertreterin/einem Vertreter besetzt werden. Für 2020 ist ein Ausbau und eine weitere Begleitung der OrTs durch S. Mättler geplant.

Weitere ehrenamtliche MitarbeiterInnen für Projekte sind ebenfalls in der Abbildung aufgeführt.

Mitarbeiter von SoMA e.V.

Renate F. (Honorarkraft): Vereinsverwaltung; Buchhaltungsaufgaben; diverse Büroorganisation; Unterstützung der Geschäftsführung; Vorbereitung und Organisation der Jahrestagung sowie weiterer Projekte (bis 31.12.2019)



Elvira T. (angestellte Mitarbeiterin/450 €-Basis): Redaktion und Koordination SoMAGAZIN und weiterer Publikationen; Betreuung und Aktualisierung der Internetseite; Unterstützung der Vorbereitung und Organisation von Jahrestagung, Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen; Recherchetätigkeiten Infoliste (Sammlung der vorliegenden Fachartikel); Protokolle und Beschlussdatei

Elvira L. (angestellte Mitarbeiterin/450-€-Basis bis 11/2019, ab 12/2019 Werkstudentin) Unterstützung in der Vereinsverwaltung, Versand, Auswertung von Umfragen, Ablage und sonstige Bürotätigkeiten

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

Externe Auftragnehmer

IT-Service

Aaron Schweiger, Schweiger WEB- & IT-Service

Steuerberatung/Lohnbuchhaltung

Kanzlei Schneider und Partner GmbH in München berät seit I. Oktober 2018 SoMA in steuerlichen Fragen, erstellt die Lohnbuchhaltung, den Jahresabschluss und Steuererklärungen.

Grafik/Layout

Brigitte Steinbüchler, Steinbüchlers Büro – Gestaltung und Typografie

Weitere Aufträge werden bei Bedarf an zusätzliche externe MitarbeiterInnen vergeben.

Neues zum Freistellungsbescheid

Im Jahr 2018 wurde vom Finanzamt München der bestehende Freistellungsbescheid aktualisiert, so dass SoMA nun auch als mildtätig anerkannt ist. 2019 erfolgte die Überprüfung der Gemeinnützigkeit turnusgemäß rückwirkend für 2016, 2017 und 2018. SoMA ist weiterhin als gemeinnützig und mildtätig anerkannt gemäß Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 02.12.2019, Finanzamt München, Abt. Körperschaften.

Geschäftsstelle München

Aufgrund der Kündigung des bisherigen Büro-Raumes seitens des Vermieters ist die Geschäftsstelle zum Februar 2019 umgezogen und nun in der Blombergstr. 9 in 81825 München ansässig. Die neuen Räume ermöglichen es, sämtliche SoMA-Materialien zu beherbergen, und auch die Durchführung von Workshops oder Sitzungen ist dort nun machbar. Die Umzugskosten konnten unter anderem durch eine Spende der Firma INTEL gering gehalten werden.

SoMA-Team und -Ansprechpartner



I.VORSITZENDE

Nicole Schwarzer – Geschäftsstelle Blombergstr. 9 81825 München Tel. 089 / 14 90 42-62, Fax -63 nicole.schwarzer@soma-ev.de



2.VORSITZENDE

Annette Lemli – Leitende Beraterin ARM* Unterm Krähenberg 5 59846 Sundern Tel. 02935 / 80 55-10, Fax -11 annette.lemli@soma-ev.de

WEITERE VORSTANDSMITGLIEDER UND THEMATISCHE ANSPRECHPARTNER



Beratung und Projekte für Jugendliche und Erwachsene mit ARM, MH, KE* Jennifer Howe (Vorstandsmitglied – Beisitzerin) Tel. 06132 / 97 34 184 jennifer.howe@soma-ev.de



Leitende Beraterin MH*
Sabine Alexander
Tel 06421 / 942 688
s.alexander@soma-ev.de



Beratung und Projekte für erwachsene Betroffene mit ARM, MH, KE* Michel Haanen (Vorstandsmitglied – Beisitzer) michel.haanen@soma-ev.de



Leitende Beraterin ARM* **Sylvia Mättler** Tel. 07821 / 98 91 07 s.maettler@soma-ev.de



Leitende Beraterin KE*

Maria D'Ortona-Markoc
(Vorstandsmitglied – Beisitzerin)
Tel. 07153 / 83 77 12
maria.dortona-markoc@soma-ev.de



Leitende Beraterin ARM* **Vera Gölitz** Tel. 0911 / 598 00 49 vera.goelitz@soma-ev.de



Leitende Beraterin MH*

Anja Widder
(Vorstandsmitglied – Beisitzerin)
Tel. 038209 / 17 96 28
anja.widder@soma-ev.de



Leitende Beraterin ARM*
Brigitte Berkemeyer
Tel. 05033 / 391280
b.berkemeyer@soma-ev.de



Leitende Beraterin SoMA Austria Mazeena Mohideen Tel. +43 664 / 4607975 m.mohideen@soma-ev.de

SoMA-Team und -Ansprechpartner

ORGANISATOREN REGIONALER TREFFEN (ORTS) Schleswig-Holstein -Berlin - Brandenburg Mecklenburg-Vorpommern Sanela Alic Maika Schubert Bremen – Hamburg Gero Eidmann sanela.alic@soma-ev.de maika.schubert@soma-ev.de Linda Gruet eidmann@soma-ev.de linda.gruet@soma-ev.de Niedersachsen Brigitte Berkemeyer b.berkemeyer@soma-ev.de Katrin Schulz katrin.schulz@soma-ev.de Nordrhein-Westfalen Annette Lemli annette.lemli@ soma-ev.de Mandy Windrich Sandy Peetz m.windrich@soma-ev.de s.peetz@soma-ev.de Hessen Merle Grumbach Thüringen m.grumbach@ Nicole Bauersachs soma-ev.de nicole.bauersachs@ soma-ev.de Saarland - Rheinland-Pfalz derzeit nicht besetzt Bavern Vera Gölitz vera.goelitz@soma-ev.de Baden-Württemberg Elke und Thomas Suckau familie.suckau@soma-ev.de KOORDINATION REGIONALE TREFFEN Sylvia Mättler Tel. 07821 / 98 91 07 SoMA Austria – Österreich Weitere Länder Mazeena Mohideen Nicole Schwarzer s.maettler@soma-ev.de Tel. +43 664 / 4607975 nicole.schwarzer@soma-ev.de m.mohideen@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER FÜR PROJEKTE

Schwerpunktreha Sylvia Mättler Tel. 07821 / 98 91 07 s.maettler@soma-ev.de

Katharina Wehrmann Tel. 0537 I / 54957 katharina.wehrmann@soma-ev.de

Forschungsfragen
PD Dr. med. Ekkehart Jenetzky
jenetzky@soma-ev.de

Väter-Männer-Seminar **Gero Eidmann** Tel. 03861 / 30 06 19 eidmann@soma-ev.de

Mütter-Seminar Brigitte Berkemeyer Tel. 05033 / 391280 b.berkemeyer@soma-ev.de "Das schaffst du alleine"-Seminare Annette Lemli Tel. 02935 / 80 55-10, Fax -11 annette.lemli@soma-ev.de

Familienseminare Nicole Schwarzer Tel. 089 / 14 90 42-62, Fax -63 nicole.schwarzer@soma-ev.de

Vertreterin bei CURE-Net/ARM-Net Dr. med.Annemone Radleff-Schlimme a.radleff-schlimme@soma-ev.de

ANSPRECHPARTNER

für türkische Familien Mehtap Pekmez

für französische Familien Anneclaire Mohr Tel. 089 / 850 34 70 anneclaire@kaygee.de

5. Wirtschaftliche Lage/Finanzbericht

Der komplette Jahresabschluss 2019 mit detaillierten Angaben ist diesem Jahresbericht als Anlage beigefügt.

Hinweis zu den Personalkosten

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, der Jugend- und der Sozialarbeit, die von N. Schwarzer in Teilen der Erwachsenen- und Familienarbeit zuzuordnen.

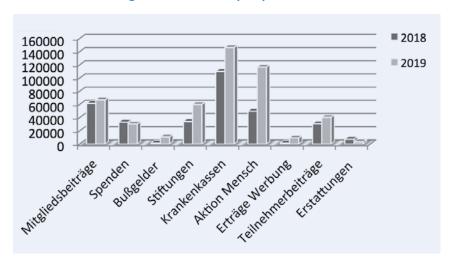
Ergänzung zur finanziellen Lage von SoMA

Wie bereits auf der Mitgliederversammlung 2019 und im entsprechenden Protokoll dargestellt, ist die finanzielle Lage von SoMA nicht optimal. Daher wurde 2019 auch eine Beitragserhöhung beschlossen. Weitere Maßnahmen wurden nach Auswertung des Zukunftsworkshops auf der Jubiläumstagung und auf Strategiesitzungen erarbeitet bzw. vorbereitet. Diese umfassen z.B. den Aufbau eines Förderkreises, Umstrukturierungen und den Aufbau größerer Rücklagen, um Unsicherheiten im Zuschuss- und Spendenwesen abfangen zu können.

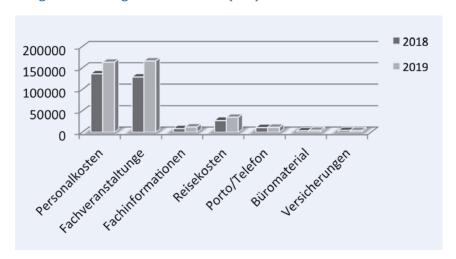
Bis alle Maßnahmen greifen und um aktiv in der Netzwerkarbeit bleiben zu können, wurde uns Unterstützung von Keks e.V. (Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre) zuteil: Keks e.V. gewährte – nach Vorstandsbeschluss auf beiden Seiten – ein Darlehen für eine Laufzeit von 5 Jahren. Dies soll eine Liquiditätsreserve für SoMA schaffen und somit die gemeinsame Arbeit von SoMA und Keks und das gemeinsame Engagement 2020 bis 2030 z.B. für Netzwerkaktivitäten absichern (siehe auch Kapitel Forschung, Netzwerke und Kooperationen).

Wir danken für diese so hilfreiche Unterstützung!

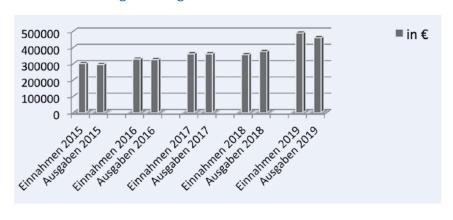
Einnahmen im Vergleich 2018/2019 (in €)



Ausgaben im Vergleich 2018/2019 (in €)



Einnahmen-/Ausgabenvergleich 2015 - 2019



6. Zuschüsse/Zuwendungen/Spenden

Krankenkassen

SoMA e.V. erhielt im Jahr 2019 Förderungen von den gesetzlichen Krankenkassen in einer Gesamthöhe von 146.390 €. Die Fördermittel verteilen sich wie folgt:

Pauschale Fördermittel

45.000 € gemeinsame und kassenartenübergreifende Förderung der Selbsthilfebundesorganisationen durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach § 20h SGB V für satzungsgemäße, gesundheitsbezogene Selbsthilfeaufgaben. In der GKV haben sich zusammengeschlossen: der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK-Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau

Projektförderungen

AOK-Bundesverband: 15.000 € für SoMA-Familienangebote 2019/2020

DAK: 16.700 € für das SoMA-Projekt "Update SoMA-Medien 2019 – Mehr Hilfe durch Information"

BARMER: 6.390 € für den ersten Familienfachtag Kloakenekstrophie 2019

BARMER: 15.400 € für den Relaunch der SoMA-Website www.soma-ev.de 2019/2020

TK – Techniker Krankenkasse:

8. 700 € für das Befund-Seminar "Wie erkläre ich, was ich habe?"

13.900 € für das Seminar "Zusammen das Leben meistern"
11.000 € für die Fachtagung M. Hirschsprung – Schwerpunkt Nachsorge und psychische Bewältigung

BKK-Dachverband e.V.: 14.300 € für "SoMA-Jugendseminare 2019 – Gemeinsam sind wir stark" (Jugendwoche und Jugendwochenende)

Förderungen von Stiftungen und Vereinen

Aktion Mensch e.V.:

1.680 € für die SoMA-Jugendwoche 2019
62.010 € für den SoMA-Jubiläums-Kongress 2019 in Berlin
46.080 € erstmalig als Abschlagszahlung für die Jahrestagung
2020

Bürgerstiftung Kerscher: 5.000 € für die Aktivitäten in der Metropolregion Nürnberg

Herzenswünsche e.V.:

3.000 € für den SoMA-Jubiläums-Kongress 2019 in Berlin
1.000 € für die Fachtagung Morbus Hirschsprung in Münster
2019

Heinz und Inge Hornung Stiftung:

10.000 € für die Schwerpunktreha 2020 sowie 8.000 € für das Kinder- und Jugendprogramm des SoMA-Jubiläums-Kongresses 2019

Kroschke Kinderstiftung 3.500 € für SoJA 2018/1019 inkl. Workshop

Morgenstern – Lutz-Frischmann-Stiftung: 1.500 € für das Regionaltreffen in Thüringen

ProWin-Stiftung: 1.000 € für Seminare für Kinder und Jugendliche

Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.: 13.500 € für die Selbständigkeitsseminare in Münster und Nürnberg

VGH-Stiftung: 1.498 € für das Regionaltreffen in Niedersachsen

Weitere Stiftung: 12.000 € (möchte namentlich nicht genannt werden)

Öffentliche Fördergelder

Verfügungsfond zur Förderung des Ehrenamts – Ministerpräsident A. Laschet Nordrhein-Westfalen: 500 € für das Regionaltreffen in Sundern

Hessisches Ministerium für Soziales und Integration – Minister K. Klose: 500 € für das Regionaltreffen in Wetzlar

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 2019 Bußgelder in Höhe von 10.660 €.
Dieser Anstieg der Einnahmen aus Bußgeld ist sehr erfreulich und kann hoffentlich in dieser Höhe beibehalten werden.

Vielen Dank an Richter, Staatsanwälte oder Justizangestellte, die diese zugewiesen haben, und die Mitglieder, die uns entsprechende Kontakte vermittelt haben.

Spenden

Im Jahr 2019 erhielten wir insgesamt Spenden in Höhe von rd. 30.385 €.

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 Ausgaben des SoMAGAZIN 2019).

Boosten für SoMA – WeCanHelp

Durch die Aktion "Spenden durch Online-Einkauf" erhielt SoMA 2019 rund **700 €**.



Gooding GmbH und AMAZON (smile.amazon)

Diese Aktionen funktionieren ähnlich wie die Boost-Aktion: SoMA erhielt 2019

14 € durch die Aktion gooding470 € durch die Aktion smile.amazon

Matching Grant-Freiwilligen-Projekt – Zeitspenden

Die Fa. *INTEL GmbH*, München, unterstützte SoMA mit einem Zuschuss zu den Umzugskosten in H. v. *300 €*.

Zusätzlich übernehmen die Mitarbeiter von INTEL 4 x im Jahr den Versand von Einladungen bzw. SoMAGAZIN: SoMA erhält pro geleisteter ehrenamtlicher Stunde eine Spende, insgesamt erhielten wir 2019 hierfür **460** €.

Spenden weiterer Firmen (Betrag in Gesamtsumme Spenden (s.o.) enthalten):

Hauptvertretung Allianz Plochingen (500 €), Gamma Immobilen GmbH (1000 €), HSK Duschkabinenbau KG (2000 €), Markoc Immobilien (500 €), Merlin GmbH (250 €), SVNetwork GmbH (500 €), tegut ... gute Lebensmittel GmbH & Co KG (600 €), Visuprojekt GmbH (1.500 €)

Über das Online-Spendenportal *Stifter-helfen.de*, das gemeinnützige Organisationen in Deutschland mit Soft- und Hardwarespenden namhafter IT-Unternehmen unterstützt, erhielten wir für 224,91 € Software-Lizenzen der Fa. Microsoft im Wert von 4.116 USD.

Weiter bezogen wir über das Portal Stifter-helfen.de vergünstigte Hardware (2 Laptops, Bildschirm).

Sponsoring/Firmenspenden

SoMA erhielt

im Rahmen von Standgebühren/übertragene Werbeflächenrechte bei Jahres- und Regionaltagungen 9.180 €

durch Gebühren für Anzeigen/Beilagen im SoMAGAZIN Sponsorenleistungen in Höhe von 6.108 €

von folgenden Hilfsmittel-Firmen:

Bandagist Heindl GbmH, Bosana Medizintechnik GmbH, Coloplast GmbH, Coloplast Homecare GmbH, Innocept Biobedded Medizintechnik GmbH, PubliCare GmbH, Teleflex Medical GmbH, Teleflex Ruesch Austria GmbH, Verosana Team Rehabilitationstechnik Vertriebs- und Fertigungs-GmbH, Wellspect HealthCare Dentspy IH GmbH

Folgende Hilfsmittel-Firmen/medizinisch tätige Firmen sind 2019 Fördermitglieder der SoMA mit jährlichen Beiträgen: DZS im Gesundheitszentrum Lang ($50 \in$), Hollister Inc. ($100 \in$), noma-med ($70 \in$), Orthomed GmbH ($250 \in$), PubliCare GmbH ($50 \in$), Sanlog GmbH ($30 \in$)

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.

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.

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 p\u00e4diatrische Gastroenterologie und Ern\u00e4hrung
- Sozialverband VdK

Europäische Referenznetzwerke

- eUROGEN
- ERNICA

Zusammenarbeit

- AsbH
- SHG Blasenekstrophie
- Keks e.V.
- Stoma-Welt
- Fachgesellschaft Kontinenz, Stoma, Wunde

und mit diesen internationalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen:

- AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung – Frankreich)
- AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Ano-Rettali Italien)
- A.Mor.Hi (Associazione Morbo di Hirschsprung)
- Anorectal Malformation Support Group Care my Colostomy (Indien)
- APASC (Ass. Des Personnes Atteintes dü Syndrome Currarino – Frankreich)
- Bowel Group for Kids (Support Group Australia)
- Max's Trust (Support Group for people with ARM UK)
- PTN (Pull-thru Network USA)
- TAG (Turkish ARM Group Türkei)
- VA (Vereniging Anusatresie Niederlande)
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung (Niederlande)



8. Ausblick

Folgende Termine und Projekte waren für das Jahr 2020 geplant. In Zeiten des Covid 19 ist diese Liste unter Vorbehalt zu sehen. Ob und wann die Veranstaltungen tatsächlich stattfinden können, steht derzeit leider nicht abschließend fest.

- II. I3. Januar SoMA-Strategie-Sitzung in Stuttgart
- 4. SoMA-Mütter-Seminar vom 23. bis 26. Januar in Muhrntal
- SoMA-Jahrestagung vom 15. bis 17. Mai in München mit umfangreichem Fachprogramm und angegliederter Physiotherapeuten-Fortbildung
- Seminar "Das schaffst du alleine" vom 25. bis 28. Juni in Münster
- Regionaler Fachtag Sachsen Sachsen-Anhalt in Leipzig am II. |uli
- Familientage vom 16. bis 20. Juli in Gstadt am Chiemsee
- Jugendwoche vom 1. bis 8. August in Ulm
- Regionaler Fachtag Nordrhein-Westfalen am 8. August in Sundern
- Seminar "Das schaffst du alleine" vom 27. bis 30. August in Nürnberg
- Regionaltreffen Schleswig-Holsten Mecklenburg-Vorpommern am 12. September in Kattendorf
- Regionaler Fachtag Baden-Württemberg am 27. September in Bad Liebenzell
- SoJA-Redaktions-Wochenende 2. bis 4. Oktober in Mainz
- Regionaler Fachtag Niedersachsen NRW am 3. Oktober in Mardorf
- Fachtagung "Morbus Hirschsprung" vom 9. bis 11. Oktober in Berlin
- SoMA-Reha-Maßnahme in Usedom 14. Oktober bis 10. November
- Erwachsenen-Seminar vom 28. Oktober bis 1. November in Bayreuth
- Themenwochenende Sexualität vom 12. bis 15. November in Bochum
- SoMA Austria-Tagung in Graz voraussichtlich im Herbst 2020
- KE-Fachtag voraussichtlich im Herbst 2020
- Väter-Seminar voraussichtlich im Herbst 2020
- Regionaler Fachtag Thüringen am 5. Dezember in Oberhof und weitere regionale Treffen



Folgende Publikationen sind 2020 u.a. geplant:

- Jugendmagazin SoJA 2020 Ausgabe Nr. 15
- 3 Ausgaben des Newsletters SoMAGAZIN
- ARM-Nachsorgeheft für 9- bis 17-Jährige
- Anatomische Schautafeln
- Neuauflagen: ARM-Patienteninformation, MH-Patienteninformation, Broschüre "Beratung und Hilfe für mehr Lebensqualität", ARM-Pflegehandbuch
- Update der Website

Kongresstermine und Tagungen 2019

Da bereits zum Redaktionsschluss des Jahresberichts (25.03.2020) einige Kongresse aufgrund von Covid 19 abgesagt oder verschoben wurden, erfolgt hier keine Auflistung der Tagungen. Vorgesehen waren mehrere Termine zur Teilnahme.

Sonstige Planungen 2020

- Die Aktivitäten im Bereich "Zentrenbildung" und Qualitätsnetzwerke auf nationaler und europäischer Ebene werden
 wenn möglich verstärkt, um die Versorgung aller Patienten
 mit ARM/MH/KE zu verbessern. Dazu ist die weitere
 Zusammenarbeit mit AsaF (Aktionsnetzwerk seltene
 angeborene Fehlbildungen) und der DGKCH geplant und die
 Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen.
- Die aktive Beteiligung in Arbeitsgruppen der beiden Referenznetzwerke eUROGEN und ERNICA wird fortgesetzt, wenn es zeitliche Kapazitäten ermöglichen.
- 2020 werden die Umstrukturierung und personelle Anpassungen fortgesetzt, um dem steigenden Arbeitsanfall und der Neugestaltung von SoMA gerecht zu werden. SoMA hofft, einen Mitarbeiter aus dem Bundesfreiwilligendienst einstellen zu können, die Bewilligung liegt bereits vor.
- Die Aktivitäten in der Spenden- und Fördergeldergewinnung müssen weiter ausgebaut werden. Ziel ist z.B. der Aufbau eines Förderkreises.
- SoMA Austria wird weiter ausgebaut und ggf. erfolgt in ein bis zwei Jahren eine separate Vereinsgründung.

9. Schlussbemerkung

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 leitenden Beraterinnen und den OrganisatorInnen regionaler Treffen OrTs, 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,



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 143/221/60292 vom 02.12.2019 Finanzamt München für Körperschaften

Bankverbindung

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

Hinweis zum generischen Maskulinum

Aus Platzgründen und zur besseren Lesbarkeit verwenden wir an manchen Textstellen, an denen von geschlechtlich gemischten Personengruppen die Rede ist, das generische Maskulinum. Schneider + Partner GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Steuerberatungsgesellschaft Schackstr. 1 80539 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2019

SoMA e.V.

Blombergstr. 9

81825 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 143/221/60292

Blatt 1

BILANZ zum 31. Dezember 2019

SoMA e.V. München

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. UMLAUFVERMÖGEN			
Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen Sonstige Vermögensgegenstände	677,94 <u>1.455,00</u>	2.132,94	656,00 <u>1.131,00</u> 1.787,00
II. Kasse, Bank		79.157,88	11.245,49
		81.290,82	13.032,49

BILANZ zum 31. Dezember 2019

SoMA e.V. München

PASSIVA

	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. VEREINSVERMÖGEN		
I. Vereinskapital 1. Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO	10.194,60	29.034,19
II. Jahresergebnis	29.296,22	18.839,59-
B. RÜCKSTELLUNGEN		
1. sonstige Rückstellungen	1.800,00	1.800,00
C. VERBINDLICHKEITEN		
1. Sonstige Verbindlichkeiten	40.000,00	1.037,89
	81.290,82	13.032,49

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG vom 01.01.2019 bis 31.12.2019

SoMA e.V. München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. IDEELLER BEREICH			
Nicht steuerbare Einnahmen Mitgliedsbeiträge Zuschüsse Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	66.865,00 258.050,00 	339.144,28	61.660,00 164.825,00 7.213,07 233.698,07
II. Nicht anzusetzende Ausgaben 1. Personalkosten 2. Raumkosten 3. Übrige Ausgaben	163.755,24 8.729,52 287.813,46	460.298,22	136.964,90 5.400,00 232.991,32 375.356,22
Gewinn/Verlust ideeller Bereich		<u>121.153,94</u> -	<u>141.658,15</u> -
B. ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
I. Ideeller Bereich (ertragsteuerneutral) 1. Steuerneutrale Einnahmen Spenden Sonstige steuerneutrale Einnahmen Gewinn/Verlust	90.383,16 	91.383,16	73.328,68 0.00 73.328,68
ertragsteuerneutrale Posten		<u>91.383,16</u>	<u>73.328,68</u>
C. VERMÖGENSVERWALTUNG			
I. Einnahmen			
Ertragsteuerfreie Einnahmen Erträge Werbung Ertragsteuerpflichtige Einnahmen	9.180,00		1.570,00
Zins- und Kurserträge	0,00	9.180,00	<u>0,63</u> 1.570,63
Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung		9.180,00	1.570,63
Übertrag		20.590,78-	66.758,84-

Blatt 4

GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG vom 01.01.2019 bis 31.12.2019

SoMA e.V. München

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		20.590,78-	66.758,84-
D. SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
I. Sonstige Zweckbetriebe 2 (Umsatzsteuerfrei)			
1. Umsatzerlöse	42.558,00		34.750,25
Sonstige betriebliche Erträge	960,00	43.518,00	<u>719,00</u> 35.469,25
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe 2		<u>43.518,00</u>	<u>35.469,25</u>
Gewinn/Verlust Sonstige Zweckbetriebe		43.518,00	<u>35.469,25</u>
E. SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE			
I. Sonstige Geschäftsbetriebe 1			
1. Umsatzerlöse		6.369,00	12.450,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe 1		6.369,00	12.450,00
Gewinn/Verlust Sonstige Geschäftsbetriebe		6.369,00	12.450,00
F. JAHRESERGEBNIS		29.296,22	18.839,59-

KONTENNACHWEIS zur BILANZ zum 31.12.2019

SoMA e.V. München

AKTIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	Forderungen aus Lieferungen			
650	und Leistungen Forderungen		677,94	656,00
	Sonstige Vermögensgegenstände			
725	Kautionen		1.455,00	1.131,00
	Kasse, Bank			
920	Kasse	313,68		28,48
950	BFS # 8857200 - Sonderaktionen	41.077,51		410,20
951	BFS # 88577202 - Bußgelder	0,00		99,98
952	Sparkasse - 1004609739 Hauptkonto	37.054,34		10.400,16
953	Paypal	712,35		306,67
	•		79.157,88	11.245,49
	Summe Aktiva		81.290,82	13.032,49

Blatt 5

Blatt 6

KONTENNACHWEIS zur BILANZ zum 31.12.2019

SoMA e.V. München

PASSIVA

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
1170	Vereinskapital § 62 Abs. 3 AO Vereinskap./s.Mittel gem. § 62 Abs. 3 AO		10.194,60	29.034,19
	Jahresergebnis Jahresergebnis		29.296,22	18.839,59-
1220	sonstige Rückstellungen Sonstige Rückstellungen		1.800,00	1.800,00
1802 1812	Sonstige Verbindlichkeiten Darlehen Verbindlichkeiten Lohnsteuer/Soli/KiSt	40.000,00 0,00	40.000,00	0,00 <u>1.037,89</u> 1.037,89
	Summe Passiva		81.290,82	13.032,49

KONTENNACHWEIS zur G.u.V. vom 01.01.2019 bis 31.12.2019

SoMA e.V. München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
	IDEELLER BEREICH			
2110 2111 2112	Mitgliedsbeiträge Mitgliedsbeiträge Fördermitgliedsbeiträge Korrektur Forderunge Beiträge a. Vorjahr	58.410,00 8.855,00 400,00	66.865,00	53.655,00 8.005,00
2300	Zuschüsse Zuschüsse Aktion Mensch	111.660,00		49.825,00
2301 2302	Zuschüsse KK §20hSGB V Einnahmen Forschungsprojekt	146.390,00 0,00	258.050,00	110.000,00 <u>5.000,00</u> 164.825,00
	Constine picht atquerbare			
	Sonstige nicht steuerbare Einnahmen			
2400	Erstattungen U1 + U2	1.489,05		3.633,08
2402 2403	Sonstige Erstattungen Einnahmen aus Bußgelder	2.080,23 10.660,00		3.579,99 0,00
	ū		14.229,28	7.213,07
	Personalkosten			
2550	Bezahlte Krankenvers. beiträge AN+AG Ant	51.495,95-		43.786,99-
2551 2552	Bez. Lohnsteuer	19.315,14-		16.593,01-
2552 2553	Nettogehalt Nettogehalt	30.478,95- 18.028,32-		26.845,35- 15.411,00-
2554	Nettogenalt	5.205.60-		5.205,60-
2555	Nettogehalt	5.750,00-		843,60-
2556	Nettogehalt	21.330,28-		18.883,92-
2557	Berufsgenossenschaft	1.256,00-		1.214,68-
2558	Honorare	10.535,00-		7.651,50-
2559	Fortbildung	360,00-	163.755,24-	<u>529,25</u> - 136.964,90-
			,	,,,,
2661	Raumkosten Miete, Pacht		8.729,52-	5.400,00-
	·			
2510	Übrige Ausgaben Einzelfallhilfe	998,10-		1.614,27-
2511	Einzelfallspenden	0,00		6.409,75-
2512	Jugendarbeit	21.745,00-		9.666,09-
2513	Fachveranstaltungen	166.787,38-		129.332,93-
2514	Fachinformationen	12.693,02-		8.789,61-
2515 2516	Einzelberatung Fachweiterbildungen	375,00- 1.746,37-		3.687,50- 1.600,00-
2700	Sonstige Aufwendungen	1.482,50-		1.844,24-
2701	Vereinsverwaltung	1.848,49-		2.478,00-
2702	Porto	9.494,95-		8.936,80-
2703	Telefon	2.457,64-		2.369,35-
2704	Internet Bürobedarf	407,77-		199,92-
2705 2706	Fremdleistungen	4.888,72- 8.072,79-		3.762,32- 5.452,38-
2707	Druckkosten	3.383,03-		2.378,92-
Übertrag		236.380,76-	166.659,52	188.522,08- 97.188,91-

Blatt 7

Blatt 8

KONTENNACHWEIS zur G.u.V. vom 01.01.2019 bis 31.12.2019

SoMA e.V. München

Konto	Bezeichnung	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		236.380,76-	166.659,52	97.188,91- 188.522,08-
2708 2709 2710 2711 2712 2713 2753 2754 2755 2800 2802 2810 2811 2811 2812 2894	Übrige Ausgaben Fachliteratur Buchführung Kosten der Mitgliederverwaltung Kosten Geldverkehr Betriebsbedarf bis 149,99€ Betriebbedarf 150€ - 1.000€ Versicherungen Beiträge Künstlersozialkasse Öffentlichkeitsarbeit Geschenke Mitgliederpflege Repräsentationskosten Bewirtungskosten Reisekosten Rechts- und Beratungskosten	5,90- 0,00 27,96- 829,95- 1.771,77- 1.541,76- 3.759,42- 545,20- 102,90- 781,06- 441,98- 189,37- 1.443,65- 35,087,78- 4,904,00-	287.813,46-	86,10- 2.144,10- 20,14- 632,97- 682,12- 1.664,99- 3.627,41- 565,90- 360,58- 1.340,62- 467,68- 1.310,92- 1.871,10- 27.894,61- 1.800,00- 232,991,32-
	ERTRAGSTEUERNEUTRALE POSTEN			
3220 3221 3222 3224	Spenden Erhaltene Spenden Einnahmen Bußgelder Zuwendungen Stiftungen - Vereine Einzelfallspenden	30.385,16 0,00 59.998,00 	90.383,16	33.107,12 1.600,00 34.200,00 <u>4.421,56</u> 73.328,68
3200	Sonstige steuerneutrale Einnahmen Öffentliche Zuschüsse		1.000,00	0,00
	VERMÖGENSVERWALTUNG			
4202	Erträge Werbung Übertragene Werbeflächenrechte		9.180,00	1.570,00
4422	Zins- und Kurserträge Sonstige Kapitalerträge		0,00	0,63
	SONSTIGE ZWECKBETRIEBE			
6500 6520 6521	Umsatzerlöse Einnahmen Zweckbetrieb VK Infomaterial Teilnehmerbeiträge §4 Nr.22a UStG TN-Beiträge Fachweiterbildg.\$4 Nr 22a	201,00 40.347,00 _2.010,00	42.558,00	366,00 30.699,25 <u>3.685,00</u> 34.750,25
6561	Sonstige betriebliche Erträge Einnahmen VK Selbstkostenpreis		960,00	719,00
Übertrag			22.927,22	31.289,59-

KONTENNACHWEIS zur G.u.V. vom 01.01.2019 bis 31.12.2019

SoMA e.V. München

Vorjahr EUR Geschäftsjahr EUR Konto Bezeichnung EUR Übertrag 22.927,22 31.289,59-SONSTIGE GESCHÄFTSBETRIEBE Umsatzerlöse 8000 Einnahmen aus Verkauf sonstiges 261,00 570,00 6.108,00 11.880,00 8016 Sonstige Anzeigen- u. Werbeeinnahmen 6.369,00 12.450,00 **JAHRESERGEBNIS** Jahresergebnis 29.296,22 18.839,59-

Blatt 9

SOMA EINLADUNG

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

März 2019

Auszug aus der Einladung zur Jubiläumstagung in Berlin - 30 Jahre SoMA e.V.

17. - 19. Mai 2019

Jubiläumstagung in Berlin: SoMA e.V. wird 30 Jahre!

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

wir laden euch herzlich zu unserer Jubiläumstagung – 30 Jahre SoMA e.V. – vom 17. – 19. Mai 2019 ein. Veranstaltungsort ist die Jugendherberge Berlin-Ostkreuz, die komplett für uns reserviert ist. Anlässlich des Jubiläums erwarten wir internationale Gäste aus der Selbsthilfe sowie verschiedener Fachdisziplinen; besondere Vorträge wie "Pflege deinen Humor" sowie ein Zukunfts-Workshop stehen auf dem Programm. Ob Kunst, Musik oder ein Zirkus-Angebot – Vielfalt ist geboten.

An allen drei Veranstaltungstagen finden aber auch fachliche Gesprächskreise und Workshops in Kleingruppen statt.

Am Kinder- und Jugendprogramm können nicht nur die von anorektaler Fehlbildung/ M. Hirschsprung/Kloakenekstrophie betroffenen Kinder, sondern auch deren Geschwister teilnehmen. Genauere Information findet ihr im Programmteil und den folgenden Seiten.





Programm-Infos	2
Unterkunft/Organisatorisches/ Verpflegung	6
Teilnahmegebühren	7
Anfahrt	8
Programmübersicht	9
Referenten- und Gästeliste	12



Programm: Freitag 17. Mai 2019

Zeit	Plenum (Aula – Haupthaus)	Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0 – 12 Jahre) in 3 – 4 Gruppen	
ab 10.00	Anmeldung und Ankommen – Bezug der Zimmer erst ab 14 U	Jhr möglich		
12.00 – 14.00	Imbiss im Speisesaal (EG Haupthaus) – ab 14 Uhr Verteilung de	er Zimmerkarten		
15.00	SoMA – Einführung ins Programm (Schwarzer, Lemli)		Kinderbetreuung	
15.15	Gemeinsam für die Seltenen – ACHSE auch für SoMA (Biehl, Mundlos, ACHSE e.V.)	Spiele/Kennenlernen mit dem	mit Bewegungs- und Kennenlern- Spielen	
15.35	Gemeinsam sind wir stark (Widenmann-Grolig, Keks e.V.)	SoMA-Jugendteam oder	16.00 Uhr "Entspannung/Spaß rund ums Becken"* (10 – 12 J.)	
15.45	Gemeinsam bewegen – Internationale Zusammenarbeit – Was ist ERNICA und was ist EAT? (Slater, EPAG ERNICA und EAT)	Plenum		
16.00	Zukunft der Behandlung von ARM/MH/KE** – Kinderchirurgische Zentren und Transition in Deutschland Impulsvorträge mit anschließender Diskussion (Boemers, Ekamp, Gosemann, Hubertus, Malota, Märzheuser, Ohlms, Schäfer, Schmiedeke – Moderation: Haanen/Lemli/Schwarzer)		(Vedder)	
17.00	Die SoJA-Mentoren – ein neues SoMA-Projekt (Howe & Lena, Nana, Neele, N. N.)		Kinderbetreuung maximal	
17.30	"ARM**, aber sexy – selbst betroffen und Vater werden" (René, SoMA e.V.)		bis 20.15 Uhr	
18.00	Abendessen (möglich von 17.30 bis 19.30)			
19.00 – 20.00	"Kontinenz" aus Sicht der Eltern (N.N.) "Kontinenzfunktion" aus Sicht der Fachleute (Boemers, Gosemann, Hubertus, Malota, Märzheuser, Schäfer, Schmiedeke, Pflegefachleute und Schwarzer/Lemli) anschließend Was heißt das für die Nachsorge? – offene Gesprächsrunde mit allen Beteiligten	Gesprächskreis erwachsene Betrof- fene und Jugendliche: Warum bin ich hier? Meine Diagnose und ich! (Howe/Haanen, Maike, René) anschließend in 2 Gruppen bis 21.30 Uhr (ggf. mit Fachleuten)	19.00 – 20.30 Uhr Trommel-Work- shop I* (7 bis 12 Jahre) oder Film schauen mit Popcorn	

^{*} Erläuterungen siehe Seiten 4/5

^{**} ARM = Anorektale Fehlbildung, MH = Morbus Hirschsprung, KE = Kloakenekstrophie

Samstag 18. Mai 2019

Zeit	Plenum (Aula – Haupthaus)	Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0 – 12 Jahre) in 3 – 4 Gruppen		
9.00	SoMA-Revue – Vorstellung Paten/Mentoren & Einführung in d (kunsttherapeutische Angebote*, Trommelworkshops und Ge (Heymann, Itzenhäuser, Lemli, Schwarzer und weitere Referenten)	Kinderbetreuung mit Spiel und Spaß			
9.15 10.00 11.00 11.30 – 12.45	Internationale Lebenslinien und Teamwork: Dalia Aminoff, AlMAR – Italien Svenja Vennink, VA – Niederlande Duccio Cavalieri, Associacione Amorhi – Italien (weitere Vertreter angefragt) "Pflege deinen Humor" (Prehm, Seminaragentur HumorPille®) Pause Gesprächskreise (GK) – BLOCK I GK Pflege deinen Humor – Workshop zum Vortrag (Prehm) GK M. Hirschsprung – Mikrobiom und Fragen zu MH (Cavalier		9.00 – 10.30 Uhr Vernetzt – SoMA-Teenies for SoMA-Kids* in 2 Gruppen (Moderation N.N./ Stautner) Kunsttherapeutisches Angebot I* "Sonne" (für alle ab 6 J.)		
	GK ARM – Nachsorge (Ekamp, Gosemann, Hubertus, Ohlms, Ro. GK Kloakenekstrophie (D'Ortona-Markoc, Stein, Vedder) GK Urologie/Nephrologie (Ebert, Zimmering) GK Psychologie (auf dem Venne, Schmidt, Waage) GK Gynäkologie/Proktologie (Referenten angefragt) GK Reisen mit Hilfsmitteln (Müller) GK Datenschutz und Social Media (Kubieziel) GK Väter (Bulthaup/Eidmann) GK Mütter (Berkemeyer/Kurowski) GK CURE-/ARM-Net – Forschungsfragen (Aminoff, Jenetzky)	mberg, Schmiedeke, N.N.)			
12.00 - 14.00	Mittagessen				
14.00 – 15.15	Gesprächskreise (GK) – BLOCK 2 GK Pflege deinen Humor – Workshop zum Vortrag (Prehm) GK ARM – Nachsorge (Ekamp, Gosemann, Hubertus, Ohlms, Romberg, Schmiedeke, N.N.) GK Urologie/Nephrologie (Ebert, Zimmering Vedder) GK Psychologie (auf dem Venne, Schmidt, Waage) GK Gynäkologie/Proktologie (Referenten angefragt) GK Reisen mit Hilfsmitteln (Müller) GK Datenschutz und Social Media (Kubieziel) GK Väter (Bulthaup/Eidmann) GK Mütter (Berkemeyer/Kurowski) GK CURE-/ARM-Net – Forschungsfragen (Aminoff, Jenetzky)	I4.00 – I8.00 Uhr "Bergwerk" Indoor- Kletterpark* oder I4.30 – I6.30 Uhr Kunsttherapeutisches Angebot 2* "Netzwerken"	Spiele-Rallye auf dem Gelände oder Spielplatz-Ausflug ab 16 Uhr: Trommel- Workshop 3/4* – (7 – 17 Jahre) ggf. 2 Gruppen		
15.15 – 15.45	Kaffeepause		Kinderbetreuung		
16.00 – 17.30	Mitgliederversammlung – nur für SoMA-Mitglieder		Ende 18 Uhr		
17.30 – 20.00	Abendessen				
19.30 – 22.30	Überraschungsprogramm – Bunter Abend (Überraschungseinlagen von Gesang bis Poetry Slam und Tron	nmel-Show)			

Sonntag 19. Mai 2019

Zeit	Plenum (Aula – Haupthaus)	Parallel-Programm (Seminarräume)	Jugendliche ab 13 J.	Kinder (0 – 12 Jahre) in 3 – 4 Gruppen
8.30	"Die Mutmacherin" (Lena, SoMA e.V.)	9.00 – II.00 Uhr Kunsttherapeutisches Angebot 3* "Herzensangelegenheiten"	Plenum oder Zirkus Zack	Zirkus Zack – Mitmach-Zirkus (für Kinder/Jugendliche von 6 – 17J.)
8.45	SoMA-Revue (Howe, Lemli, Schwarzer)	oder 9.00 – 10.30 Uhr Gesprächskreise (GK) – BLOCK 3	Zii kus Zack	oder Tischtennisturnier oder Kinderbetreuung/
9.00	"Zukunftsworkshop – Gemeinsam Lösungen finden" Wie geht es weiter in der SoMA und was brauchen Eltern und Patienten?" (Eckle, Ghosh – joyn-coop)	GK Urologie/Nephrologie (Stein, auf dem Venne, Zimmering) GK Offenheit und Tabu (Bulthaup, Schmidt, Waage) Physiotherapie praktisch (Stamatopoulos)		Spiel und Spaß oder "Mein Beckenboden und ich"* (nur für Mädchen ab 12 J.) (Vedder) ggf. 2 Gruppen
11.00	Pause – und spätestens Zimme	er räumen		
11.30	Auswertung und Präsentation des Zukunfts-Workshops	Auswertung und Präsentation der Ergebnisse des Zukunfts-Workshops		
12.00	Der CAMI-Trail – Neue Wege (Klein)	Der CAMI-Trail – Neue Wege gehen für SoMA (Klein)		
12.20		Kurz-Feedback zur Tagung und offene Fragen in 4 – 6 Gruppen (in der Aula) (Haanen, Howe, Lemli, Schwarzer, Widder)		
12.45	Vorstellung der Arbeiten aus o	Vorstellung der Arbeiten aus den kunsttherapeutischen Workshops und Zirkus Zack-Vorstellung		
13.30	Mittagsimbiss – und anschließe	Mittagsimbiss – und anschließend ab 14 Uhr Abreise		

^{*} Erläuterungen siehe Seiten 4/5

Referenten- und Gästeliste

Stand 4. März 2019

D. Aminoff, Vorsitzende AlMAR, Rom, Italien

U. auf dem Venne, Psychologin, Kontinenztrainerin (KGKs), Evangelisches Krankenhaus Hamm

Brigitte B., SoMA-Mitglied, Wunstorf

L. Biehl, Achse e.V., Berlin

Prof. Dr. T. Boemers, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, stellvertretender ärztlicher Direktor, Kinderkrankenhaus Köln, Kliniken der Stadt Köln

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

L. Brunner, 2. Vorsitzende SGH Blasenekstrophie, Freital

Prof. D. Cavalieri, Dip. Biologia, Università degli Studi di Firenze, Italien

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

R. Eckle, joyn-coop, München

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

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

L. Ghosh, joyn-coop, München

Dr. J.-H. Gosemann, *Oberarzt Kinderchirurgie, Uni Leipzig, Mitglied ASAF, Leipzig*

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

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

Dr. rer. nat. P. Heymann, Kunsttherapeutin (B.A.), Heilpraktikerin für Psychotherapie, Diplom-Biologin, Ammerbuch

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

PD Dr. J. Hubertus, leitender Oberarzt kinderchirurgische Klinik, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität, Initiator ASAF, München

K. Itzenhäuser, Baraban-Beats, Marburg

Dr. E. Jenetzky, Mitglied CURE-Net und ARM-Net, Forschungsbeauftragter SoMA e.V., Ludwigsburg

C. Klein, Weiskirchen

J. Kubieziel, SoMA-Mitglied und -Datenschutzbeauftragter, Jena

S. Kurowski, Heilpraktikerin für Psychotherapie, Traumatherapeutin, Körperpsychotherapeutin, Ergotherapeutin, SoMA-Mitglied, Bruchhausen-Vilsen

A. Lemli, 2. Vorsitzende SoMA e.V. und Nachsorgebeauftragte, Sundern **Lena,** SoMA-Mitglied

Dr. med. E. Lurz, Oberarzt pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie, Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der Ludwig-Maximilians Universität, München

Dr. M. Malota, Facharzt für Viszeralchirurgie, Krankenhaus München-Schwabing, München

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

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

Dr. C. Mundlos, Achse e.V., Berlin

Nana, SoMA-Mitglied

Neele, SoMA-Mitglied

J. Ohlms, Mitglied des wiss. Beirats SoMA e.V., Mitglied der SoMA-Pflege-AG, Urotherapeutin, Case-Managerin, Klinikum Bremen-Mitte M. Prehm, Fachkrankenpfleger für Anästhesie und Intensivpflege, Seminaragentur Humorpille®, Hamburg

René, SoMA-Mitglied, Aachen

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

Dr. F.-M. Schäfer, Mitglied Cure-Net, Mitglied ASAF, Oberarzt Abt. f. Kinderchirurgie und Kinderurologie, Cnopfsche Kinderklinik, Nürnberg

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

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

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

G. Slater, EPAG Ernica, Vorsitzender ToFS (UK-Organisation für Patienten mit Ösophagusatresie), Chairman EAT, Worcestershire, England

E. Stamatopoulos, Physiotherapeutin, Klinikum Bremen-Mitte

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

Prof. Dr. R. Stein, Mitglied CURE-Net, Direktor des Zentrums für Kinder-, Jugend- und rekonstruktive Urologie, Universitätsklinikum Mannheim

R. Vedder, *Physiotherapeutin*, *Expertin für Urotherapie*, *Vorstandsmitglied der Konsensusgruppe Kontinenzschulung*, *Bonn*

S. Vennink, Vorsitzende Vereniging Anusatresie VA (niederländische Selbsthilfeorganisation), Niederlande

Dr. M. Waage, Leitender Psychologe Kinderreha-Zentrum Kölpinsee, Mitgied d. wiss. Beirats SoMA e.V., Usedom

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

A. Widenmann-Grolig, Vorstandsmitglied Keks e.V., Vorstandsmitglied EAT, Mitglied ASAF, Stuttgart

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

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

Weitere Fachleute und Gäste sind angefragt.

Impressum

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

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

I. Vorsitzende & V.i.S.d.P. – Nicole Schwarzer Blombergstr. 9, 81825 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.